ANMIC

OLTRE le BARRIERE

Associazione Nazionale Mutilati Invalidi Civili

«Oltre le barriere» - Notiziario trim. dell'Unione invalidi civili bergamaschi - Via Autostrada, 3 - BERGAMO - Tel. 035.315339 - Fax 035.4247540 - e.mail: anmic@tiscali.it - sito internet: www.anmicbergamo.org. - Direttore Responsabile: Graziella Pezzotta - Servizi fotografici di attualità e coord. redazionale: Mario Garavaglia - Autorizzazione del Tribunale di Bergamo nr. 25 del 14 agosto 2003 - Grafica e stampa: Gierre Snc Bergamo. - Sped. abb.post. art. 2 co. 20/c L. 662/96 - Bergamo.

IL PUNTO **Anno III nr. 1 - Marzo 2005**



Anno Nuovo, problemi vecchi!

Cari Associate ed Associati,
all'inizio di un nuovo anno, come tutti, anche noi mettiamo a fuoco gli obiettivi da raggiungere e cerchiamo di valutare lo sforzo necessario per il loro raggiungimento..
Però, dopo l'entusiasmo che sempre suscita una nuova sfida, ci assale il dubbio di non farcela, di avere messo troppa carne al fuoco, ma soprattutto di non riuscire ad avere l'appoggio e le risorse necessarie.
I risultati della campagna di tesseramento dello scorso anno sono stati più che buoni, confermando un trend positivo, avviato nel 2001, che vorremmo non finisse mai.
Tuttavia, a fronte di numerose nuove adesioni, abbiamo rilevato un certo numero di disdette che ci deve far riflettere perché questi abbandoni sono un segnale, non tanto di malessere della nostra Associazione, ma piuttosto della deriva in cui si muove la società con i suoi modelli edonistici basati sul raggiungimento dell'utile immediato, senza una visione di lungo periodo.

Un certo numero di disdette è un fenomeno fisiologico in ogni organizzazione, ci mancherebbe altro! Ma la nostra impressione, confermata da diverse verifiche, ci dice che c'è una fascia di dimissionari che si era associata all'Anmic solo per il tempo necessario per ottenere: la consulenza, la pensione, il lavoro,…., ma poi, raggiunto l'obiettivo, ha chiuso il "contratto"! L'Anmic non serviva più! Per questi signori la tessera era diventata solo un costo insopportabile: ben dieci centesimi di euro al giorno!
No amici, non è così che funziona! Con l'Anmic il "contratto" si può chiudere, ma rimane aperto e bisogna rinegoziarlo, giorno dopo giorno, con ben altre controparti: il governo, la regione, le istituzioni locali, l'Asl, l'opinione pubblica, i datori di lavoro, la scuola, ….
Ecco perché è necessario rinnovare la tessera e sostenere con continuità l'Associazione, perché sono i numeri delle tessere che alla fine "pesano" nelle contrattazioni, perché chi va a trattare non si senta solo, ma sia il portatore di istanze condivise da una comunità numerosa.
L'unità di ideali è il primo passo per i soggetti più deboli per organizzarsi e cercare di modificare una società che pretende sempre di più (non solo dai "disabili") ed è sempre più selettiva nel distribuire le ricompense come si evidenzia dagli squilibri che si stanno accentuando nella "nostra società", aumentando il divario tra ricchi e poveri, e tra il "mondo industrializzato" nel confronto del "terzo mondo".
I portatori di handicap devono rivendicare con molta fermezza i diritti fondamentali, quali quelli relativi alla mobilità, alla salute, alla formazione ed al lavoro; devono allontanare da loro l'immagine dell'assistenzialismo che li fa considerare solo un costo per la società.
Il diritto alla mobilità vuol dire politica

all'interno:

- L'impegno della Regione (e di M. Raimondi)
- Sindrome Post Polio: una patologia a scoppio ritardato (intervista al dr. B. Danzi)

dei trasporti pubblici "accessibili", che non significa adeguarli tutti d'un colpo, ma fissare i tempi ben definititi di una seria politica di rinnovo del parco mezzi. Mobilità vuol dire anche parcheggi per i portatori di handicap, e questi già ci sono, ma spesso sono occupati abusivamente e ci sembra manchi la voglia di fare rispettare i divieti, quando basterebbe aggiungere, come in passato, un cartello che ricordi il rischio di "rimozione forzata" (e perché no? anche della perdita di "-2 punti dalla patente") per richiamare gli automobilisti ad un maggiore rispetto del Codice della strada e quindi per migliorare la situazione (non servono grandi budget!).
Il diritto alla salute è un punto sul quale si spendono fiumi di parole, c'è la convinzione che, almeno nella stessa regione, l'assistenza sia uguale per tutti, ma non è così! Ci sono grandi differenze tra un distretto e l'altro; bastano pochi metri per fare anche una grossa differenza. In futuro dovremo fare approfondite ricerche di mercato prima di fissare la nostra residenza?
Il problema più sentito, perché irrisolto, è quello del lavoro, quindi dell'autonomia finanziaria e dell'affrancamento dall'assistenzialismo.
La legge 68, che avrebbe dovuto tutelare l'inserimento dei disabili nel mondo del lavoro, in alcune aree non riesce a decollare. Colpa della situazione economica, ma anche dal mancato controllo sulle aziende.
Qualche posto di lavoro potrebbe essere "liberato" con il prepensionamento degli invalidi superiori al 74%, ma nonostante che la nostra proposta sia stata avanzata in più occasioni, le risposte non sono arrivate, anche se pare che il problema sia la mancanza di fondi.
Care lettrici e cari lettori, ho voluto iniziare il 2005 portando alla vostra attenzione alcuni problemi, non nuovi, la cui soluzione non richiede investimenti, ma solo quella "razionalizzazione" delle spese che sempre più spesso è citata nei programmi governativi e chissà come mai non viene mai applicata a favore dei più deboli.

Il Presidente
Cav. Giovanni Manzoni

PERSONE DISABILI: L'IMPEGNO DELLA REGIONE

di Marchello Raimondi
Consiglieri di Forza Italia della Regione Lombardia

Obiettivo lavoro

A cinque anni dall'entrata in vigore della legge 68/99, e dopo un anno dall'approvazione della legge regionale n. 13 del 2003, possiamo senz'altro sottolineare gli effetti positivi di questi provvedimenti sull'occupazione delle persone diversamente abili. Ciò è dovuto soprattutto all'approccio "rivoluzionario" di queste leggi rispetto alla normativa precedente: la persona, con le sue capacità professionali, le abilità sociali, le inclinazioni, le potenzialità, viene posta al centro degli interventi previsti, passando da vincolo a risorsa.

Per facilitare e sostenere l'inserimento e l'integrazione lavorativi delle persone disabili acquista centralità il collocamento mirato, un sistema che valorizza le attitudini e fa da *input* alla crescita professionale delle persone coinvolte. Si tratta di un percorso che prevede il recupero scolastico e l'orientamento, con iniziative socio-riabilitative, di formazione e di tirocinio, offrire al disabile un inserimento lavorativo su misura e una formazione personalizzata. Un approccio, questo, che allontana dal rischio in cui possono incappare gli operatori di equiparare situazioni personali, formative e attitudinali profondamente diverse, considerando il problema da una prospettiva puramente statistica.

Uno degli strumenti fondamentali per personalizzare gli interventi è costituito dalla "convenzione" con cui il datore di lavoro, in accordo con gli Uffici Provinciali, definisce i tempi e le modalità delle assunzioni che intende attuare per coprire la propria quota di riserva.

In Lombardia –così come nella nostra provincia- c'è stato un progressivo incremento delle assunzioni in convenzione a decorrere dall'entrata in vigore della legge: 1275 assunzioni nel 2001, 2644 nel 2002, 3478 nel 2003, a dimostrazione della validità di questo dispositivo.



Eppure resta molto da fare. Il diritto al lavoro delle persone disabili si dibatte ancora tra vecchie concezioni e facili scappatoie per le ditte che non vogliono assumere. Ma le opportunità di trovare un impiego esistono e le prospettive aperte dalla legge n.13 sono molto più concrete della normativa precedente. Penso ad esempio al Fondo regionale per l'occupazione dei disabili, finalizzato a potenziare i servizi necessari ad accompagnare, inserire e mantenere nel mondo del lavoro questa fascia di persone particolarmente deboli.

Per ottimizzare l'utilizzo di questo 'Fondo' - che ha messo a disposizione per il 2004 risorse finanziarie per circa

25 milioni di euro - e garantire interventi in questo settore sempre più di qualità, la giunta regionale ha approvato la scorsa estate le 'Linee di indirizzo per l'individuazione a sostegno dell'inserimento lavorativo delle persone disabili e dei relativi servizi di sostegno e collocamento mirato'. In base a queste linee di indirizzo le Province hanno definito le iniziative finanziabili e hanno destinato una parte -circa il venticinque per cento- al sostegno delle 'cooperative sociali per il lavoro' che operano nel campo della formazione, dell'integrazione e dell'inserimento lavorativo delle disabilità più gravi psichiche, fisiche e sensoriali. E' il riconoscimento del ruolo che questo tipo di cooperative ricopre nel settore: la cooperazione sociale infatti potrebbe divenire la forma organizzativa più adatta per progettare e realizzare soluzioni di lavoro per le persone disabili assicurando loro un percorso protetto verso il mercato del lavoro 'ordinario'.

Oltre 23 mila abbonamenti gratuiti per il trasporto pubblico

Si è molto discusso –non senza polemiche- sulla riforma del trasporto pubblico in Lombardia. Per comprendere il perché si sia dovuto mettere mano al sistema delle agevolazioni non si può dimenticare che delle 115 mila tessere di libera circolazione presenti in regione non c'era modo di verificare l'effettivo utilizzo. Questo autorizzava le aziende di trasporti che gestiscono i servizi a richiederne alla Regione la copertura totale, con costi che sono progressivamente divenuti insostenibili.

Queste tessere introducono una novità: con il nuovo sistema di agevolazioni tariffarie si può infatti utilizzare un unico abbonamento per viaggiare su tutti i mezzi di trasporto pubblico locale, tra cui gli autobus, i tram, la metropolitana, i treni regionali, le funivie di trasporto locale e anche i battelli sul lago d'Iseo.

Gli invalidi hanno bisogno di sostegno per poter prendere parte alla vita civile, per muoversi, lavorare, avere relazioni sociali. Per questo ritengo queste tessere un fatto positivo e un passo in avanti, anche se bisognerà fare di più. Per esempio per sostenere quelle persone disabili che, avendo un lavoro, hanno redditi superiori a quelli previsti. Oppure per estendere la gratuità anche agli accompagnatori dei sordomuti, così come è già previsto per i ciechi. Sarà mio impegno personale portare avanti queste azioni politiche.

I fondi per la riabilitazione

Nel 2004 la Regione ha distribuito un miliardo e 265 milioni di euro alle ASL della Lombardia per finanziare servizi socio sanitari integrati, quelli cioè per la riabilitazione extraospedaliera e per il mantenimento e lo sviluppo dei servizi socio assistenziali.

La quota più consistente, 1.072 milioni di euro, è destinata a sostenere le spese per le prestazioni socio sanitarie integrate rese agli anziani non autosufficienti, ospitati nelle case di riposo e alle persone disabili assistite nelle residenze sanitarie assistenziali. I fondi serviranno anche a finanziare le prestazioni rese negli istituti di riabilitazione extraospedaliera e per l'assistenza domiciliare integrata erogata sia tramite i voucher socio sanitari sia, in misura residuale, gestita direttamente dalle ASL o tramite convenzioni o appalti. Per finire, andranno a coprire il costo dei ricoveri degli anziani e dei disabili dimessi dagli ospedali psichiatrici.

E' vero, c'è ancora tanto da fare e non solo nel campo dell'assistenza. Basta ricordare alcune cifre: nella nostra Regione i disabili sono il 4,3% della popolazione, circa 450mila, di cui 11mila usufruiscono di servizi residenziali e oltre 3mila hanno bisogno di riabilitazione.

Nel 2004 la Regione ha scelto di portare avanti iniziative e di prendere impegni che potessero continuare nel tempo per garantire uno stato di benessere sempre maggiore da parte del disabile e della propria famiglia. Nel 2005 ci sono i presupposti per altrettanti nuovi percorsi percorribili per garantire una migliore qualità della vita.

Neo Commendatore



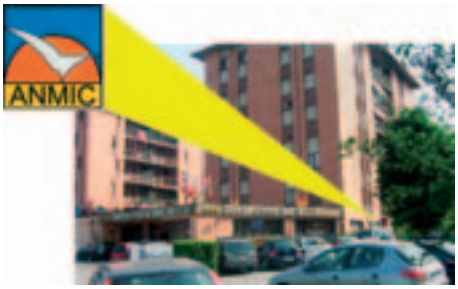
Il nostro Delegato di S. Pellegrino,

Cav. Uff. Giancarlo Ruggeri

dopo 50 anni di attività nel campo del volontariato sociale, è stato nominato

Commendatore dell'Ordine "Al Merito della Repubblica italiana".

Numerose sono le cariche che ricopre negli organismi della Valle Brembana: Avis-Aido, C.R.I., Università della Terza Età, Vigile Ausiliario di S. Pellegrino, Consulta volontariato Asl, **Delegato Anmic di San Pellegrino**, Associazione per le Attività del Territorio, Consiglio Pastorale e, per finire, anche Regista, attore ed animatore di spettacoli teatrali.
Al **Commendator Ruggeri** vanno le congratulazioni e gli auguri più sinceri di tutta l'Anmic bergamasca.



SEDE A.N.M.I.C.

Bergamo - Via Autostrada, 3
Cap 24126
Telef. 035-315339
e_mail: anmic@tiscali.it
www.anmicbergamo.org

Orari di Segreteria

Dal Lunedì al Venerdì
dalle ore 8,30 alle 12,00
dalle ore 14,00 alle 17,30
Sabato
dalle ore 8,30 alle 12,00

Raphaël

E' stata rinnovata la convenzione con la Cooperativa Sociale Onlus "Raphaël 2" per le visite di medicina preventiva, con particolare riferimento a: Osteoporosi, Neoplasia prostatica, Tumore della mammella, apparato cardiovascolare.
La Segreteria Provinciale è a disposizione per le informazioni del caso.

HAI RINNOVATO LA TESSERA?

Rinnova l'iscrizione per l'anno 2005 ed iscrivi i tuoi conoscenti, solo così potremo contare di più! **La quota annua, di iscrizione o rinnovo della tessera, è di 36,15 euro.**
I versamenti devono essere eseguiti **esclusivamente** con una delle seguenti modalità:

- In **contanti** presso la Sede Provinciale o la Delegazione del proprio comune
- Con **Bancomat** presso la Sede Provinciale
- Sul **c/c Postale** nr. 15898240 intestato all'Anmic Bergamo
- Con **bonifico bancario:**
  coord. bancarie abi 5428 – cab 11101 – c/c 93892 –
- Con **addebito automatico in conto corrente**, previa sottoscrizione mod. R.I.D. c/o la Sede Provinciale o la Delegazione del proprio comune.

Le offerte volontarie possono essere effettuate direttamente presso la sede provinciale oppure sui c/c postale o bancario.

RICORSI

Ricordiamo che, dal 1° Gennaio 2005 non è più proponibile il ricorso amministrativo avverso i provvedimenti in materia di invalidità civile, di cecità e di sordomutismo.
Contro i suddetti provvedimenti rimane soltanto il ricorso giurisdizionale, che va presentato in Tribunale – Sezione Lavoro – entro e **non oltre sei mesi dalla data di comunicazione** all'interessato del provvedimento che s'intende impugnare.
Data la brevità del suddetto termine, si raccomanda a tutti gli interessati che volessero adire alla via giudiziaria, di rivolgersi subito alla segreteria provinciale.

TESSERE TRASPORTO REGIONALI

Le tessere gratuite sono valide fino al 31/07/2007. Per quella tariffa agevolata si dovrà provvedere al versamento della quota di 60 euro allo scadere dell'anno di rilascio della tessera.
La Regione provvederà a inviare notizie agli interessati

A.C.I. - 2005

Anche per il 2005 l'Aci ha rinnovato la convenzione nazionale per le due forme previste: ACI "Sistema"e ACI "Gold". Presentando la tessera Anmic in corso di validità è previsto uno sconto di 20 euro.
Nelle guide dell'Aci 2005 sono riportati i numerosi vantaggi, tra i quali: soccorso stradale all'auto associata e al socio (su qualunque veicolo) in Italia, soccorso stradale all'auto associata in Italia e in Paesi U.E., auto sostitutiva, auto a casa, rimborso spese rientro, ecc..
Ulteriori vantaggi ai titolari di Aci "Gold": controllo qualità delle riparazioni di meccanica/carrozzeria effettuate durante i viaggi, proposte turistiche personalizzate, centrale telefonica per noleggio, ricambistica e navigazione stradale.
Maggiori informazioni e sottoscrizioni presso le delegazioni ACI e sul sito www.aci.it.

ATTENTI ALLE TRUFFE!!!

I versamenti devono essere fatti solo con le modalità indicate.

Nessuno è autorizzato dall'Anmic a richiedere e ricevere i pagamenti a domicilio.

Un'ora di parcheggio GRATIS!

Presentando la tessera associativa, vidimata per l'anno in corso e munita di fotografia, presso gli autoparcheggi di Bergamo Via G. Camozzi, 95 (sopra PAM), di Piazza della Libertà e di Via Paleocapa si ottiene l'esenzione dal pagamento della prima ora di parcheggio.



Cediamo in "prestito d'uso":

Ingranditore per ipovedenti
Carrozzina elettrica per interni/esterni
Chi ne avesse bisogno può contattare la Segreteria Anmic tel. 035 315339

Consulenze per i Soci

I nostri consulenti sono a disposizione dei Soci agli orari e con le modalità sotto indicate.

Gli appuntamenti devono essere fissati tramite la Segreteria Tel. 035 - 315339

- Rag. **Giovanni Manzoni** - Presidente
  Sabato dalle ore 8.30 alle 11
  Su appuntamento il Lunedì e Mercoledì dalle 17 alle 18
- Ing. **Ferruccio Bonetti** - Vicepresidente
  Su appuntamento
- Geom. **Giorgio Tonolini** - Organizzazione Delegati
  Lunedì dalle ore 9 alle 12
- Dr. **G. Battista Bernini** - Medicina del lavoro e generale
  Lunedì dalle ore 9
  Su appuntamento per altri orari.
- Sig.ra **Cinzia Barcella** - Dipartimento Educazione e Scuola
  Per alunni, genitori, personale ausiliario e docente
  Su appuntamento
- Dr. **Alessandro Rubini** - Pneumologo
  Sabato dalle ore 9 alle 11
- Geom. **Maurizio Pasquini** - Barriere architettoniche
  Su appuntamento
- Rag. **Laura Losa** - Assistenza Fiscale
  Su appuntamento
- Dr. **Gianfranco Merlini** - Contenzioso sindacale
  Su appuntamento
- Sig. **Danilo Burini** - Ortopedico
  Riceve presso il proprio domicilio:
  Nembro - Via Jesus, 4
- Avv. **Pierluigi Boiocchi** - Assistenza Legale
  Convenzionato Anmic per la trattazione delle vertenze di lavoro, con consulenza gratuita.
  Per le altre cause civili pratica condizioni di favore agli associati Anmic
  Su appuntamento

L'Associazione Invalidi Civili ha organizzato una consulenza medica a favore dei cittadini extracomunitari per tutte le pratiche relative all'invalidità civile. Sarà disponibile un Medico di lingua araba, italiana ed inglese. Portare la carta di soggiorno o il permesso di soggiorno ed i documenti sanitari relativi alla pratica.

LE MANIFESTAZIONI DEL 2005

Domenica 20 Marzo, ore 9,20 - Grumello del Monte
(programma dettagliato e prenotazioni in Segreteria)

La manifestazione di Grumello del Monte apre la stagione dei raduni che proseguirà, di sicuro, a Luglio con Brembate, quindi a Settembre con la Manifestazione Fand. Altre iniziative, anche a carattere più "locale", sono in via di definizione.

INDENNITA' ECONOMICHE PER I DISABILI ANNO 2005

GLI IMPORTI DEI TRATTAMENTI PENSIONISTICI...

Categoria	Importo mensile
Invalidi civili (totali o parziali)	€. 233,87
Ciechi civili assoluti non ricoverati	€. 252,91
Sordomuti, ciechi parziali e assoluti ricoverati	€. 233,87
Ciechi civili parziali non ricoverati	€. 233,87
Limite di reddito per invalidi parziali	€. 4.017,26
Limite di reddito per invalidi totali	€. 13.739,69

… E DELL'ACCOMPAGNAMENTO

Categorie	Importo mensile
Invalidi civili: Indennità di accompagnamento	€. 443,83
Ciechi assoluti: Indennità di accompagnamento	€. 669,21
Ciechi parziali: Indennità speciale	€. 161,30
Sordomuti: Indennità di comunicazione	€. 223,38

Fiducia & Tessera

Rinnovare una tessera, vuol dire rinnovare la fiducia in un'associazione e rinnovare la condivisione degli ideali, ma non dobbiamo dimenticare che il rinnovo comporta anche l'esborso di una somma che serve a sostenere le spese che accompagnano ogni attività associativa.
Spesso, passati i primi anni ed ottenuti i vantaggi desiderati, ad alcune persone il pagamento della quota associativa comincia a "pesare", anche se si tratta di una somma irrisoria, ed allora lasciano perdere, con buona pace degli ideali e dei risultati conseguiti.
Ritengo invece sia dovere d'ogni associato contribuire al sostegno dell'Anmic, rinnovando la tessera e versando la quota associativa, se non proprio con entusiasmo, almeno con la consapevolezza della necessità di difendere i propri interessi.
Spesso, sono proprio i più umili e meno abbienti i più puntuali nel compiere questo gesto che implica un riconoscimento all'operato dell'Anmic che da sempre si batte per la tutela degli invalidi civili.
Il rinnovo della tessera è un modo per dare fiducia e sostegno a coloro che si sono adoperati ed ancora operano per rivendicare i diritti di cui beneficiano tutti gli invalidi, compresi i non iscritti.
Il tesseramento diventa quindi quasi un obbligo morale, finalizzato alla difesa dell'attuale legislazione, abbastanza avanzata, nel campo dell'handicap: vedi il diritto allo studio e al lavoro, alle pensioni, alle agevolazioni sui trasporti ecc…
L'aspetto economico è molto rilevante in tutti i campi e quindi anche nella vita della nostra associazione per permetterle di sostenere tutte le attività che la caratterizzano: i convegni, le manifestazioni, i servizi agli iscritti, le consulenze, la stampa del giornale, il sito in Internet, i messaggi in tv, ecc.. che servono da un lato a fornire aiuto concreto agli iscritti e dall'altro a far conoscere all'esterno le problematiche della categoria.
Sono tutte attività costose (ma cosa c'è a buon mercato oggi?) che alimentano la necessità di rimanere il più possibile compatti, non solo nel rinnovare con entusiasmo la propria tessera, ma anche nel fare attività di proselitismo al fine di poter contare sempre di più.
Solo un'Associazione numerosa e compatta può dar voce alle istanze rivendicative di diritti che servono agli invalidi per raggiungere quell'autonomia necessaria per dare il proprio contributo allo sviluppo della società.

Silvia Vavassori

Esperienze entro la malattia:
ESITI TARDIVI DELLA POLIO & SINDROME POST POLIO
Convegno "La Sindrome Post Polio" – Roma 13 novembre 2004

Con il nostro Presidente, tempo fa, avevo parlato delle "storie" vissute da tanti "polio" che, dopo aver provato da bambini la sensazione di essere "accuditi" in centri pubblici specializzati, con la riforma sanitaria si sono sentiti come abbandonati.

Non si aveva, infatti, alcuna idea di cosa fare ed a chi rivolgerci per i tanti problemi derivanti dalla nostra malattia (controlli, cure, tutori, …). Alcuni di noi hanno avuto la fortuna di continuare ad essere seguiti, ma i più si sono inseriti nella società, dimenticando la polio ed i suoi problemi, salvo poi ricordarsene in occasione di traumi vari.

Avvicinandomi ai 50 anni, mi sono resa conto che le cose stavano cambiando, o meglio peggiorando; **la malattia cominciava a pesare di più**. Capivo che ignorare il problema, come avevo fatto fino a quel momento, era sbagliato ed ho cercato di ritagliare un po' di spazio e porre più attenzione alla mia malattia ed i problemi connessi.

In quei giorni su *History Channel* ha visto una trasmissione dedicata alla storia della polio e del vaccino Salk e Sabin, in cui, per la prima volta, ho sentito parlare della "**Sindrome Post-Polio**" (SPP).

Ho scoperto che, seppur scomparsi tanti dei nostri centri di riferimento, qualcosa aveva miracolosamente resistito. Mi riferisco all'**Ospedale di Malcesine,** entrando nel quale ho avuto la sensazione di tornare indietro negli anni vedendo la targa di marmo con la scritta sbiadita: "Ministero della Sanità – Centro Recupero Poliomielitici". Un'impressione enorme hanno suscitato in me i tanti diagrammi appesi alle pareti che forniscono un'idea immediata, impressionante e molto precisa delle presenze, mese dopo mese, di pazienti polio a partire dagli anni '50! Nei corridoi, un manifesto a ricordo del simposio internazionale "La Sindrome Post-Polio" tenutosi a Malcesine nel 1999.

Ricordo la mia prima sensazione durante la visita del primario, dott. **Bruno Danzi** e la gioia di percepire chiaramente che, solo dopo poche mie parole, lo specialista aveva già capito appieno tutti i miei problemi.

Proprio a Malcesine mi è stato segnalato il libro **"Come gestire la Post-Polio - Guida ad una buona convivenza con la sindrome Post-Polio**", scritto dal dr. **Lauro S. Halstead**, M.D che ho letto, riletto, sottolineato. In appendice a questo libro ho trovato interventi di **Luisa Arnaboldi** *(Associazione Ex Allievi di Don Gnocchi)*, del prof. **Silvano Boccardi** *(Centro Don Gnocchi - MI)*, del dr. **Bruno Danzi** *(Ospedale di Malcesine - VR)*, del dr. **Alberto Lissoni** e del dr. **Franco Molteni** *(Ospedale Valduce - Centro Villa Beretta di Costa Masnaga - LC)*.

Ho poi scoperto il sito *www.postpolio.it*, dell''**Associazione Sindrome Post-Polio,** con tante informazioni e link utili.

Ho quindi appreso che il 13/11/2004 si sarebbe tenuto a Roma un Convegno, organizzato dall'ANIEP "La Sindrome Post-Polio", al quale avrebbe partecipato il dr. Lauro S. Halstead, del Rehabilitation Center Washington, che di polio se ne intende visto che, oltre a verificarla sui pazienti, la vive quotidianamente sulla propria pelle.

Eccomi finalmente a Roma, al convegno per cercare di capirne di più e dove ho avuto la possibilità di conoscere gli esponenti dei pochi centri che si occupano ancora di questi problemi.

La polio e la SPP sono state trattate sotto l'aspetto virologico, neurofisiopatologico, riabilitativo, istituzionale e psicologico.

Come si può ben immaginare, ho seguito tutti gli interventi con il più profondo interesse, ed spero che a questo convegno ne seguano altri per consentire alle istituzioni italiane ed anche a "noi polio" di prendere piena coscienza del problema.

Vorrei sottolineare che è stato veramente un piacere ed un bellissimo esempio per tutti vedere negli interventi di Danzi e Bassi la dimostrazione di **piena condivisione d'intenti e di stima tra corpo medico e rappresentanti dei pazienti dell'ospedale di Malcesine**, il cui comune sforzo e scopo è quello di sostenere con ogni mezzo il loro ospedale - banca dati di oltre 50 anni di poliomielite in Italia - e di esortare e spingere le associazioni a collaborare ed a lavorare insieme per un unico e preciso intento comune.

Oltre agli aspetti medici scaturiti dal convegno questo è, secondo me, il messaggio più importante che deve assolutamente essere raccolto: l'unione fa la forza e le associazioni che ci rappresentano dovrebbero essere unite perché da loro, e quindi da noi polio, deve uscire un urlo comune, un forte grido: "**Noi siamo ancora qui,** con tutti i nostri problemi, **anche se l'Europa è stata dichiarata polio-free dal 21 giugno 2002**" ed in Italia siamo quasi 100.000! Certo è vero: **siamo dei "survivors", dei sopravvissuti, una specie in via d'estinzione, ma per ora siamo ancora qui e chiediamo più attenzione** per la polio e per le conseguenze che la polio a distanza d'anni ci crea, e chiamatele come volete "effetti tardivi della polio" o "sindrome post polio", per noi fa lo stesso!

Proprio nei giorni precedenti il convegno, sarebbe stata presentata alla Camera, dall'On. Luana Zanella**,** una proposta di legge per il riconoscimento della Sindrome Post-Polio, sul testo della quale le varie associazioni sembrano non essere pienamente d'accordo.

v.m.

Riferimenti:

- Associazione Interregionale Disabili Motori: Ass_AIDM@virgilio.it
- Associazione Ex Allievi Don Carlo Gnocchi: exallievidongnocchi@tiscalinet.it
- Associazione Sindrome Post-Polio: www.postpolio.it
- ANIEP: www.anieproma.it

Polio: intervista a ...



INTERVISTA A:

Dr. BRUNO DANZI,
Primario dell'Ospedale di Malcesine
ROBERTO BASSI,
Presidente AIDM dello stesso ospedale

Quali sono le novità scaturite dal convegno di Roma?
R: Non vi sono sostanziali novità rispetto a quanto emerso nel corso del convegno internazionale organizzato a Malcesine nell'ottobre del 1999. Si può certamente affermare che è maturato un positivo approccio di alcune componenti mediche nei confronti degli effetti tardivi della polio o SPP, ma che sono ancora insufficienti rispetto alle esigenze che vengono espresse dai poliomielitici.

Ci sono novità dal punto di vista virologico?
R: Non è stato evidenziato da alcuna ricerca la presenza del virus nel midollo spinale. Si può affermare con certezza che non si è in presenza di una riacutizzazione o di un nuovo attacco di poliomielite.

E dal punto di vista neurofisiopatologico?
R: Si può affermare che la SPP (o effetti tardivi della polio) è conseguenza dell'affaticamento delle cellule nervose giganti, che si erano formate nella fase di recupero per sopperire alle cellule mancanti.

Dal punto di vista riabilitativo, cosa si può dire?
R: Qualsiasi progetto riabilitativo deve tener conto dell'esigenza di non affaticare eccessivamente l'unità neuro motoria. D'altro canto è altrettanto necessario mantenere un buon livello di allenamento perciò la conclusione in generale è rappresentata dalla necessità di fare una moderata attività, ma in forma costante.
E' invece necessario, se non indispensabile, il ricorso a tutti gli ausili il cui uso può diminuire il dispendio energetico, migliorando la funzionalità.

Come si stanno muovendo le Istituzioni?
R: Le Istituzioni hanno dimostrato una totale assenza sul problema "poliomielite" adagiandosi sulla convinzione, che la malattia, orami debellata sia in Italia che in Europa, non rappresenti più un problema. Nel fare questo si sono "dimenticati" degli 80/100/120.000 (nessuna statistica è mai stata fatta sui "polio-survivors") pazienti affetti dalla poliomielite. Si è proceduto ad un rapido smantellamento delle strutture in grado di dare risposte, talvolta minimali, alle problematiche che i polio ponevano. Non sono stati forniti ai terapisti della riabilitazione, sfornati dalla varie scuole, i necessari strumenti conoscitivi per trattare i pazienti polio, non sono state date adeguate conoscenze ai medici, anche quelli di base, per conoscere e distinguere un paziente polio da uno con sclerosi, distrofia, paraplegia.
Queste non conoscenze si ripercuotono quotidianamente su quanti necessitano di riabilitazione, che non trovano, di protesi, che non sanno dove farsi prescrivere e realizzare, ecc.

I medici di famiglia non sono pertanto informati sul problema?
R: Manca una sensibilizzazione che sarebbe molto importante. Il fatto che la polio sia stata debellata in tutta Europa non esclude l'esigenza di fornire ai medici di base tutte le conoscenze necessarie per garantire ai sopravvissuti alla polio di disporre di una adeguata assistenza che consenta un appropriato regime di vita.

La polio potrebbe avere qualche risposta dalla ricerca delle cellule staminali?
R: La riposta è certamente positiva. La poliomielite è stata inserita tra le patologie che traggono vantaggio dall'utilizzo di cellule staminali. A questo proposito è indispensabile procedere celermente alla realizzazione di rapporti collaborativi con gli Istituti di ricerca Universitari.

La nostra malattia è da considerarsi come "malattia rara", "malattia ignorata" oppure ...?
R: La risposta è senza dubbio negativa. La polio, proprio per la sua elevata diffusione, non può essere considerata malattia rara. Per avere questo riconoscimento è indispensabile che la diffusione della patologia sia riservata a pochissimi individui. Sul secondo punto la risposta è invece affermativa, la poliomielite è una malattia ignorata perché non più presente attivamente sul territorio italia-

no. Questo non significa che non dobbiamo occuparcene anche perché, pur non avendo un virus residente, potremmo avere un virus da importazione. L'immigrazione anche di pazienti affetti da polio rende necessariao l'attivazione d'attenzioni che sono senza dubbio dovute e delle quali bisogna farsi carico. Un fattore importante è il non abbandono delle vaccinazioni che rappresentano l'unico mezzo sicuro per combattere la malattia, fatte le dovute e, fortunatamente, limitatissime eccezioni.

Al convegno Lei ha espressamente chiesto di non parlare di "sindrome post polio" ma di "effetti tardivi della polio", perché?

R: SPP ed Effetti Tardivi della Polio rappresentano **un modo diverso di intendere la medesima cosa.**

E' giusto chiamare lo stato patologico SPP perché è il **termine internazionalmente accettato**. Ritengo però che "effetti tardivi della Polio" sia un **termine meno drammatico** e più rappresentativo della situazione reale in quanto non fa pensare, diversamente dal termine SPP, a qualcosa di importante riferito ad una nuova malattia. Quello che bisogna aver chiaro è che la polio **non è una malattia stabilizzata** in quanto, ad un certo punto, presenta **un quadro evolutivo** non legato all'invecchiamento bensì alla malattia stessa. Infatti, è stato chiarito che **non esistono solo i tre stadi classici** (fase acuta, fase di recupero, fase di stabilizzazione), ma è emerso, infatti, un **quarto stadio**, quello della fase evolutiva e che in tutto il mondo viene chiamato SPP.

Che cosa sono gli "effetti tardivi della polio" e la "sindrome post polio"?

R: Sono la **medesima cosa**, come già detto prima, con **terminologia diversa**.

In pratica si tratta della comparsa, raramente improvvisa, più spesso lenta, di una **diminuzione della forza e della resistenza muscolare**, con o senza dolori muscolari, **astenia generalizzata, fascicolazioni e/o crampi, ipotrofia, maggiore insofferenza al freddo, raramente disturbi respiratori e della deglutizione.** Questi sintomi compaiono dopo 25 – 40 anni dall'attacco acuto di poliomielite, escludendo ogni altra causa d'origine neurologica.

La diagnosi è clinica ed è basata sulla sull'esclusione di altre malattie (non vi è, infatti, alcun esame in grado di diagnosticarla con certezza).

Perché non siete d'accordo sul testo del disegno di legge presentato alla Camera dei Deputati nello scorso mese di novembre 2004?

R: Il testo del disegno di legge presentato risulta carente e limitativo. Si preoccupa, infatti, di riconoscere un aspetto della poliomielite, ossia la comparsa di effetti tardivi della malattia, che non tutti subiscono. E' **indispensabile invece procedere ad un riconoscimento della patologia e questa non può che essere la poliomielite.**

Un altro aspetto è rappresentato dal **riconoscimento errato che la poliomielite è una malattia cronica.** Come affermato sopra, gli studi effettuati concordano nello stabilire per la poliomielite ha **quattro fasi e non più tre**. Questa quarta fase, ossia quella evolutiva, fa ritenere che la poliomielite possa essere considerata malattia che ha effetti protratti nel tempo anche se meno progressivi rispetto ad altre malattie del secondo moto neurone, ma pur sempre progressivi.

Un aspetto poco chiaro di ciò che si vorrebbe riconosciuto è rappresentato dal fattore "invalidità", che spetta a tutti coloro che hanno contratto la patologia poliomielitica e non già solo a coloro che hanno subito o subiranno gli effetti tardivi della malattia stessa. **Non bisogna mai dimenticare che la malattia è la poliomielite e non la SPP o i suoi effetti tardivi**. Dobbiamo **pertanto batterci per il riconoscimento della patologia poliomielitica e dei suoi effetti tardivi o SPP**. La diagnosi di SPP o effetti tardivi della polio non deve diventare né una condanna né un motivo per aumentare l'indice di invalidità legale del paziente poliomielitico.

Nel merito devo dire che una **proposta correttiva** è gia stata posta all'attenzione di alcuni parlamentari, che, non conoscendo la materia, avevano sottoscritto la prima proposta.

La EMG può dimostrare le complicanze tardive e/o la SPP? In che modo?

La EMG (Elettromiografia) può dimostrare solo che è **in atto un processo evolutivo** ma non necessariamente specifico della poliomielite. Il processo evolutivo riscontrato potrebbe inoltre essersi già verificato precedentemente.

La EMG rappresenta un **mezzo per seguire il paziente per un periodo adeguato e valutare poi l'evoluzione dei sintomi.**

L'attacco acuto di poliomielite ha colpito e danneggiato tutte le cellule nervose (motoneuroni) del nostro corpo?

Non tutte le cellule nervose motorie sono state danneggiate da un attacco di poliomielite ma solo una percentuale di esse e precisamente quelle del **corno anteriore del midollo spinale**.

Ospedale di Malcesine, quale futuro?

Il futuro dell'Ospedale di Malcesine dipende molto dalla determinazione con cui noi, fruitori dei suoi servizi, sapremo **difenderlo**. L'AIDM, l'associazione sorta per questo scopo, sta combattendo una lunga battaglia contro la Regione Veneto e l'ASL 22, competente territorialmente. Non solo, si stanno attivando canali nazionali per **riuscire ad ottenere il riconoscimento della struttura come "centro nazionale per lo studio e la cura della poliomielite e dei suoi effetti tardivi o SPP**" anche in considerazione che oltre il 70% dei pazienti poliomielitici che lo frequentano provengono da fuori Regione Veneto. Questa è **l'ultima "struttura pubblica" rimasta in Italia e necessita di essere potenziata, anche con rapporti con analoghe strutture esistenti a livello europeo ed extra europeo.**

Le ultime delibere della Regione Veneto riconoscono questa peculiarità e pongono in essere prospettive che, una volta attuate, consentiranno di dotare l'Ospedale di Malcesine di tutti i supporti medico-riabilititivi, ortopedici, neurologici che forniranno risposte appropriate ai pazienti poliomielitici.

La battaglia indubbiamente sarà ancora lunga ma, conoscendo la nostra caparbietà, siamo fiduciosi nel manifestarsi di disponibilità che al momento mancano o sono dubbiose.

La tutela delle persone disabili nel mondo

di Maurizio Amaglio

(continuazione dei numeri precedenti)

Dopo aver fatto un'analisi sintetica della realtà del problema e dopo aver fornito le definizioni essenziali dei concetti di base, l'Assemblea Generale dell'ONU, con la sua adozione del 20 dicembre 1993, ha dettato le norme vere e proprie per favorire in tutti gli Stati membri l'attuazione delle Pari Opportunità delle Persone Disabili.
Queste norme si possono dividere in gruppi secondo le tematiche; si va così dalle norme riguardanti *le condizioni* preliminari *per un'uguale partecipazione,* a quelle relative alle *aree di intervento per la realizzazione delle pari opportunità*, a quelle sulle *misure di attuazione,* per finire con l'indicazione dei meccanismi *di controllo*, creati per verificare che queste norme siano poi applicate.
Sarà interessante dare uno sguardo veloce alle norme più significative di ogni comparto per verificare se la realtà (soprattutto nel nostro paese) corrisponde a quanto l'ONU aveva intenzione di favorire, nel momento in cui decise di attuare quella normativa che, in alcuni paesi membri, sembra essere ancora un'utopia.

Condizioni preliminari per un'uguale partecipazione

Già la Norma 1 ci permette di fare delle riflessioni sul rapporto intenzioni/realtà.

Norma 1. Riguarda l'azione che ogni Stato dovrebbe intraprendere per accrescere nella società la consapevolezza riguardo alle persone con disabilità, i loro diritti, i loro bisogni, il loro potenziale e il loro contributo.
Gli Stati dovrebbero garantire che le autorità responsabili distribuiscano informazioni aggiornate sui programmi e i servizi a disposizione delle persone disabili, le loro famiglie, i professionisti del campo e il pubblico generico. ***Le informazioni alle persone disabili andrebbero fornite in forma accessibile***.
La Norma si addentra poi in 9 punti specifici che riprendono in dettaglio quanto enunciato nel preambolo. Credo che questo basti e avanzi. **Queste norme sono del 1993**, ma la loro applicazione sembra ancora lontana dall'essere attuata, basti considerare il seguente esempio realmente accaduto.

Un caso di disinformazione

Il caso riguarda un ragazzo nato nel 1974 con una grave lesione alle retine. Fin dalla nascita aveva vissuto una lunga odissea che lo aveva portato da un ospedale all'altro (privato e pubblico), non solo in Italia, per cercare di limitare al massimo i danni di questa lesione.
Il ragazzo aveva frequentato tutte le scuole dell'obbligo e aveva conseguito brillantemente il diploma liceale, iscrivendosi poi alla facoltà di Veterinaria all'Università Statale di Milano.
Nei suoi 19 anni, fino al quel 1993, aveva vissuto nel mondo dei "normali", arrivando a raggiungere le mete dei "normali", anzi molto meglio di molti suoi coetanei, come se egli fosse del tutto "normale". Solo che lui aveva una "piccola anormalità": praticamente non vedeva quasi per niente. In 19 anni, nessuno aveva detto a quel ragazzo o ai suoi genitori che forse lui poteva godere di determinati diritti, che lui poteva avere, per esempio, il diritto all'accompagnamento, che poteva chiedere l'invalidità, che poteva avere certe facilitazioni.
Colpa sua? Colpa dei suoi genitori? Forse, o non è piuttosto colpa dello Stato in cui quel ragazzo aveva vissuto per 19 anni, di tutti quegli apparati pubblici e privati (ospedali, scuole, amministrazioni) cui quel ragazzo e la sua famiglia per 19 si erano rivolti?
Quando in una famiglia capita una disavventura di questo genere, il primo e unico pensiero degli interessati non è certo quello di cercare i propri diritti, semmai è quello di risolvere il problema più grave, vale a dire quello di cercare di limitare i danni.
Ma torniamo a quel ragazzo, nel 1993 questi viene chiamato per la visita medica per la leva militare. Quel ragazzo, quasi cieco, ha dovuto presentarsi alla commissione insieme tutti i suoi coetanei e seguire l'iter della visita medica per essere fermato solo nel momento del controllo oculistico! Persino l'ufficiale medico si trovò in imbarazzo nel constatare quello che stava constatando.
Fu lì, davanti ad un ufficiale medico, che quel ragazzo e suo padre vennero a sapere che forse per lui c'erano dei diritti da far valere, che c'era da qualche parte una certa "invalidità civile" e così via.
Da allora quel ragazzo prende la pensione d'invalità di quasi il 100%. Ora si sta laureando, in una Facoltà di "normali", dove nessuno lo hai mai considerato diverso da un "normale", dove i professori certo non considerano le difficoltà fisiche dell'esaminando quando ha qualche impaccio a rispondere prontamente ad una domanda d'esame.
Va bene essere trattato da "normale", ma il problema c'era e, fino a quel 1993, per 19 anni, nessuno aveva mai dato a quel ragazzo informazioni su quanto lo Stato in cui aveva vissuto poteva, e doveva, fare per lui.
Per fortuna proprio in quel 1993 sono state "adottate le Regole Standard per le Pari Opportunità delle Persone Disabili", ma…. siamo sicuri che ora *"gli Stati garantiscono che le autorità responsabili distribuiscano informazioni aggiornate sui programmi e i servizi a disposizione delle persone disabili, le loro famiglie, i professionisti del campo e il pubblico generico" e che "le informazioni alle persone disabili* siano *fornite in forma accessibile"* e che i genitori non si sentano più degli "irresponsabili" come i genitori di quel ragazzo?
Ora forse questa sicurezza c'è, ma …. quel ragazzo ha iniziato a frequentato l'Università solo dopo il 1993.
Questo fa parte di un altro discorso. Lo verificheremo quando analizzeremo altre "Norme di Attuazione delle Pari Opportunità". Per ora accontentiamoci che **dal 1993 tutti siamo informati sui diritti delle persone con disabilità**….

Filo Diretto

Cartella clinica, quanto mi costi!

M.C. è una gentile lettrice di Albino che ci ha scritto segnalandoci un problema: portatrice di invalidità al 75%, nella scorsa estate è stata ricoverata per 45 giorni nell'Ospedale di Bergamo a seguito di alcune complicanze di una polmonite che non era stata diagnosticata correttamente all'inizio del 2004. Da queste vicende ne è scaturito un peggioramento della salute in generale, con conseguente diminuzione dell'autonomia nella mobilità.

A seguito di ciò, la nostra lettrice ha ritenuto di avviare una richiesta di aggravamento dell'invalidità civile e, quindi, ha richiesto la cartella clinica all'Ospedale. Dato il lungo periodo di degenza e tutti gli accertamenti diagnostici e le cure che ne sono seguite, era composta da numerosi fogli.

Ciò le è costato la somma di 65 euro! Una cifra considerevole per chi supera di poco il reddito minimo (cosa che la esclude dal beneficiare dai servizi sociali del comune).

La nostra gentile lettrice chiede (ma lo chiediamo anche noi): non è proprio possibile che agli invalidi le cartelle cliniche possano essere rilasciate gratuitamente? O, aggiungiamo noi, se proprio ciò non fosse possibile, non si potrebbe mettere un tetto di spesa più ragionevole?

Assistenza alle persone non autosufficienti

DEDUCIBILITA' DELLE RETTE DI CASA DI CURA O DI RIPOSO

Come noto, con il comma 349 della Legge Finanziaria per il 2005 (L. 311/2004), è stata introdotta, a partire dal 2005, la deducibilità della spesa fino a € 1.820 annue sostenuta per il compenso erogato a soggetti che assistono le persone non autosufficienti nel compimento degli atti della vita quotidiana.

L'Agenzia delle Entrate ha di recente dato un'interpretazione più ampia del concetto di soggetto che presta il proprio aiuto, non limitandolo alla persona fisica (badante, colf, ecc.), ma facendovi rientrare anche le cure ricevute in un istituto di cura o in una casa di riposo e quindi comprendente la realtà dell'assistenza alla persona che non è svolta solo in casa ma spesso e sempre più in appositi istituti.

Ma vediamo di precisare i contorni dei requisiti e delle modalità per ottenere questo importante sconto fiscale, che va ad aggiungersi e non a sostituirsi, all'altra deduzione introdotta dalla Finanziaria 2000 per gli oneri contributivi versati per colf e badanti (nel limite di € 1.549,37 annui).

Per persona non autosufficiente si intende colui che non è in grado di svolgere autonomamente, anche solo in parte, uno o più degli atti della vita quotidiana, ossia:

- l'assunzione degli alimenti;
- l'espletamento delle funzioni fisiologiche e dell'igiene personale;
- la deambulazione e l'indossare gli indumenti;
- o che necessita di sorveglianza continua.

Lo stato di non autosufficienza deve essere fatto certificare da un Medico.

Le spese sono deducibili sia se sostenute dalla persona non autosufficiente, sia se sostenute nel suo interesse da un proprio familiare.

I familiari indicati nella norma sono quelli dell'art. 433 del codice civile: coniuge, figli, genitori, generi e nuore, suoceri, fratelli e sorelle.

Cosa molto importante è che non è necessario che siano a carico del soggetto che sostiene la spesa e nemmeno che ne siano conviventi.

L'importo massimo deducibile di € 1.820 è riferito al singolo contribuente, indipendentemente dal numero di persone cui si riferisce l'assistenza. Inoltre, vale lo stesso limite nel caso in cui più soggetti sostengano la spesa riferita allo stesso familiare assistito.

Le spese devono risultare da idonea documentazione fiscale, contenente i dati del soggetto che paga la prestazione e, se soggetto diverso, i dati del familiare assistito.

Inoltre il documento, nel caso in cui le prestazioni vengano svolte da istituti, deve certificare la spesa per l'assistenza distintamente rispetto a quella riferibili alle altre prestazioni fornite dall'istituto.

Si rammenta che già la disciplina generale prevede la non deducibilità delle spese di retta del ricovero, ma solo della parte che riguarda le spese mediche e paramediche di assistenza specifica, che anch'esse devono essere indicate distintamente nel documento rilasciato dall'istituto.

Dr. Omar Melzi

I cani guida per ciechi

di Simone Amaglio

Nella mia esperienza di studente tirocinante presso un ambulatorio veterinario, mi capita spesso di ricevere la visita di cani guida per ciechi, che si sottopongono alle rituali visite di controllo.
Il più delle volte si tratta di Golden Retriever o di Pastori Tedeschi, che sembra siano le razze che più si prestano a tale servizio.
Vedendo quegli splendidi animali non posso fare a meno di riflettere su quanto un cane possa fare per l'uomo e di quanto la sua dedizione sia spesso sottovalutata, per non dire di quello che si legge o si sente sul trattamento (è un eufemismo) che si usa nei confronti del cane.
L'uso del cane guida come sostegno morale e aiuto di mobilità per i non vedenti sembra risalga all'età della pietra; infatti, pare che sia stato trovato un disegno sulle pareti di una grotta risalente all'era paleolitica, che raffigura un cieco con il suo cane. Senza arrivare a tanto lontano, anche su un affresco di una villa romana di Pompei è stato trovato un disegno raffigurante un soggetto simile.
La storia moderna del cane guida ci riferisce di tentativi fatti fin dalla seconda metà del '700, ma i risultati più concreti si possono far risalire al 1920, dopo la Prima Guerra mondiale, quando alcune centinaia di cani guida furono forniti a reduci tedeschi che avevano perso la vista durante la guerra.
Parlando con i loro istruttori nel corso delle visite presso l'ambulatorio, quello che più mi ha affascinato è il comportamento di questi cani che, proprio per il tipo di vita e le funzioni che svolgono, in pratica "non smontano mai dal lavoro".
I cani guida fanno il loro lavoro con grande gioia e trovano molta soddisfazione dal lavoro ben fatto, ma, durante lo svolgimento dei loro compiti, non vi è spazio per il divertimento, tipico dei loro consimili. Giochi, corse, salti, distraggono il cane dall'attività di condurre il proprio assistito. Anche quando il suo conducente non necessita assistenza, il cane guida al lavoro è addestrato a ignorare le distrazioni e deve stare fermo. Questo perché deve essere pronto ad intervenire immediatamente, non appena il suo conducente decide di immettersi in spazi pubblici.



Quando s'incontra un cane guida al lavoro, è molto importante comprendere che giocare o parlare con lui, può togliergli la concentrazione, cosa che può nuocere al conducente del cane. Quando si vede un cane guida, l'istinto è di accarezzarlo, di complimentarlo, ma questo lo farebbe sicuramente distrarre. Il suo compito è veramente delicato e quindi va lasciato lavorare.
Tornato a casa, dopo il suo lavoro quotidiano, un cane guida gioca e si diverte come un qualsiasi altro suo simile perché sa distinguere tra lavoro e gioco, tra momento di concentrazione e momento di svago; lavora molto duramente, ma conduce anche una vita molto felice, piena di attenzioni e di stimoli.
Un cane può svolgere bene la sua funzione di guida solo se ama fare questo lavoro. Infatti, molti non vedenti affermano che il proprio cane si alza la mattina con entusiasmo quando si accorge che è arrivato il momento di uscire con il padrone.
Se penso al comportamento di tanti miei simili quando devono assistere un ammalato, mi verrebbe voglia di avere intorno solo dei cani.

Simone Amaglio freewav@tin.it
oppure
c/o Ambulatorio Veterinario Dott.
Mauro Dodesini
Via Bellini 51 24129 Bergamo
Tel./Fax: 035250008

Ringraziamento



E' oramai diventata tradizione che il Circolo culturale "Don Luigi Sturzo" di Torre Boldone faccia stampare e distribuire a tutte le famiglie una bella ed utilissima agenda a cui si affianca un calendario con fotografie e dipinti che raffigurano panorami e scorci del territorio comunale.
Il Circolo culturale ha fatto omaggio all'Anmic di un congruo numero di queste pubblicazioni che sono state messe a disposizioni degli associati.
Ci sentiamo in dovere di esprimere un sentito ringraziamento i responsabili ed ai soci del Circolo culturale.

PASQUA

Sabato Santo

Nelle ombre serotine
c'è silenzio.

Non si odono né canti
né vibrar di luci.

E' l'ora dell'attesa.

Con Te Madre,
attendimo la luce
e la gioia del Risorto.

L'Alleluia di Pasqua sia per tutti
un canto di letizia e di pace

Silvano Zambelli

Premiata l'Associazione Bergamasco Stomizzati

C'è anche un'associazione aderente all'Anmic di Bergamo tra i premiati dell'11ª edizione del Premio della Bontà "Città di Bergamo": è l'Associazione Bergamasca Stomizzati (A.B.S.)
L'Unione Cavalieri d'Italia di Bergamo, presieduta dal Gr. Uff. Marcello Annoni, ha voluto premiare l'A.S.B. per i meriti che ha saputo conquistarsi nel servizio alle persone che, avendo subìto un intervento chirurgico, generalmente legato ad un tumore, si ritrovano con una o due deviazioni che possono compromettere la loro futura vita relazionale.
Attraverso l'Associazione si intende sensibilizzare le istituzioni affinché garantiscano puntuale assistenza sanitaria e psicologica fin dal momento delle dimissioni dall'Ospedale, fornendo anche tutti i presìdi che vengono normalmente utilizzati dai portatori di stomìa.
L'Associazione vuole altresì promuover lo scambio d'esperienze, conoscenze e informazioni sulla stomìa tra i soci, con il coinvolgimento anche dei famigliari. Queste attività sono già in corso di attuazione ed il Premio della Bontà è uno stimolo per fare sempre meglio in futuro.
Alla consegnata del diploma e di un importante contributo dell'Unci era presente S.E. il Prefetto di Bergamo e le massime autorità cittadine.
Con l'occasione, il consigliere regionale Carlo Saffiotti ha annunciato l'immediata formalizzazione di una proposta di legge, a firma anche del Presidente della Commissione Sanitaria Antonella Maiolo, affinché gli stomizzati possano disporre di almeno un ambulatorio in ogni ASL della Regione e possano continuare a godere gratuitamente di tutti i prodotti protesici più consoni per sviluppare una vita sociale normale. La proposta di legge riguarderà anche altri handicap.

Dalla Delegazione di Caprino B.



Domenica 19 Dicembre 2004 a Caprino Bergamasco, promossa dalla Pro-Loco, si è tenuta la manifestazione "Auguri in Piazza" cui hanno partecipato numerose associazioni.
Era presente con un proprio banco la delegazione Anmic di Caprino.

dalle terre lontane

Bolivia





Carissimi, vi mando nuove fotografie di Joye Vergas, il ragazzo che state aiutando.
Per fortuna è ben assistito nel centro dove vive e gli vengono date tutte le cure possibili.
Purtroppo non si possono pretendere grandi miglioramenti.
Vi ringrazio tanto per la vostra collaborazione anche a nome delle suore che amministrano questo istituto.
Un caro saluto.

Massimo e Veronica Casari

Pubblichiamo la foto ed il messaggio che ci sono pervenuti dal "Comitato Umanitario Casari", fondato da nostri concittadini, che opera in Bolivia a Cochabamba.
Grazie a questa fondazione Onlus, l'Anmic di Bergamo ha "adottato" a distanza un ragazzo disabile che in questo modo può essere assistito in un centro attrezzato, sottraendolo ad un destino che sarebbe di sicuro sfociato in un abbandono o quantomeno ad un'esistenza ai limiti della società.

Brasile



L'Associazione Amici di Padre Pedro- Onlus ringrazia l'Anmic ed i suoi iscritti per il contributo che annualmente le viene donato a sostegno delle varie iniziative, tra cui il sostegno a distanza di bambini e ragazzi disagiati.
Padre Pedro Balzi è un missionario bergamasco che da moltissimi anni opera in Brasile dove ha realizzato molteplici iniziative: scuole materne, scuole elementari, scuole medie, licei, laboratori, centro di recupero tossicodipendenti… e forse altre ancora.
Sono molte attività che possono essere mantenute e sviluppate grazie alla generosità di tanti benefattori, principalmente bergamaschi.
Il Brasile non è solo la terra del carnevale di Rio o della spiaggia di Copa Cabana, è un paese afflitto da un fortissimo tasso di disoccupazione, è il paese delle favelas, dei ragazzi abbandonati che sono reclutati dalla malavita per utilizzarli in una serie di azioni criminali dal furto, allo spaccio fino all'omicidio.
Quindi assume un carattere meritorio l'opera di Padre Pedro e di tutti coloro che operano per i suoi stessi ideali ed anche di tutti coloro che, con il loro sostegno economico, partecipano al successo di queste iniziative.

Anmic vuol dire solidarietà verso tutti, indipendentemente dalla nazionalità, dalla religione, dal credo politico

Alcuni amici ci hanno lasciato...

In questo primo scorcio dell'anno, con grande dolore, dobbiamo registrare la perdita di tre grandi Amici dell'Anmic. Vogliamo commemorarli in queste pagine perché chi li ha conosciuti possa ricordarli con affetto e chi non ha avuto la fortuna di incontrarli possa annoverare i loro nomi nella storia dell'Associazione.
Alle loro famiglie, rinnovo le più sentite condoglianze a nome di tutti gli Associati, del Consiglio direttivo e mio personale.

Il presidente provinciale
Giovanni Manzoni



Presidente Moioli, ci mancherai!

Osvaldo Moioli, presidente onorario dell'Anmic di Bergamo ci ha lasciato.
Con lui, l'Anmic perde uno dei soci fondatori che, oltre mezzo secolo fa, con lungimiranza fondarono la nostra Associazione.
Nei suoi 42 anni continuativi di presidenza, fu animatore e sostenitore di tutti gli eventi che hanno portato i disabili a conquistare quei diritti fondamentali che sono alla base di un'esistenza dignitosa: lavoro, pensioni, mobilità sono stati suoi cavalli di battaglia.
L'orgoglio della sua appartenenza all'Anmic lo si percepiva alle manifestazioni quando sfilava in testa ai cortei portando con fierezza il labaro provinciale.
Ora rimane un grande vuoto, ma rimarrà per sempre ciò che il presidente Moioli ha fatto per gli invalidi e che nessuno dimenticherà.

Orizio, una vita da delegato

Pietro Orizio era un decano dell'Anmic. Delegato di Lovere da una vita, si è sempre adoperato per raccogliere adesioni all'Associazione ed elargire consigli agli iscritti.
Anche quando la buona salute lo stava abbandonando, Orizio non ha mai abbandonato gli invalidi; uno spirito di sacrificio che gli è valso il riconoscimento che l'Anmic gli ha voluto conferire per mano del suo presidente alcuni anni or sono.
Il suo operato sarà di esempio e di stimolo per tutti coloro che operano e vorranno operare a favore dei più deboli.





Ciao Antonio!

Il nostro consigliere provinciale Antonio Manna si è spento dopo una lunga malattia che, nonostante tutto, non gli ha mai impedito di partecipare alla vita associativa, anzi è stato un esempio per serietà e la responsabilità con cui portava a termine gli incarichi presi.
Ricordiamo che è stato presidente della nostra Cooperativa Bergamo Lavoro ed è sempre stato in prima fila nelle battaglie in difesa dei più deboli.
La sua forza era ispirata da saldi principi e valori universali, quali l'onestà e la sincerità che egli riteneva fossero le principali caratteristiche dei volontari.
A volte poteva sembrare burbero, ma bastava un niente perché i suoi occhi si riempissero di lacrime sincere, sintomo di una sensibilità d'animo non comune, propria di chi mette in primo piano i bisogni del prossimo e non la propria persona.
Ciao Antonio, hai lasciato questa terra, ma da lassù spero che tu abbia sempre un pensiero e un consiglio per tutti noi.

Trasporto Associati



Il servizio di trasporto dal domicilio al luogo di cura e viceversa, permette di venire incontro alle persone che maggiormente necessitano di aiuto ed attenzione particolare.
I volontari dell'A.N.L.A. (Associazione Nazionale Lavoratori Anziani) si mettono a disposizione quotidianamente con dedizione e spirito di sacrificio, con turnazioni ed orari molto disagevoli, qualche volta saltando anche i pasti. Senza di loro il servizio non potrebbe funzionare!
Alcune generose donazioni hanno permesso l'acquisto dei mezzi, il cui costo è elevato, data la presenza di dotazioni speciali.
L'Anmic di Bergamo si fa carico dei costi di servizio che pesano non poco sul bilancio dell'Associazione (carburante, assicurazione, tassa proprietà, gomme, manutenzioni meccaniche e di carrozzeria, …)
Eppure il servizio è offerto **gratuitamente**! Tuttavia noi confidiamo nel buon cuore di coloro che ne usufruiscono e di tutti quei benefattori che vorranno effettuare **donazioni del tutto volontarie** a sostegno di questo servizio altamente qualificante, che vorremmo potenziare nel tempo.

E' un servizio che l'Anmic offre gratuitamente ai propri iscritti residenti nel comune di Bergamo o nei paesi della fascia urbana.
Per le prenotazioni è necessario telefonare alla Segreteria della Sede di Bergamo Tel. 035 –315339.

Domenica, 5 giugno 2005-02-12
Gita al parco Sicurtà e a Peschiera del Garda



Quota individuale di partecipazione Euro 40,00

La quota individuale comprende: viaggio in autopullman Gran Turismo, biglietto di ingresso al Parco Sigurtà, pranzo al ristorante e assicurazione medica.
*La quota **non comprende**: sosta serale al ristorante.*
Iscrizione presso la Sede Anmic di Bergamo con caparra di € 10,00 per persona.
N.B.: Sarà presente un'infermiera, coadiuvata da un gruppo di volontari.
***La gita si effettua al raggiungimento di un minimo di 40 partecipanti**.*

PROGRAMMA DI MASSIMA

Ore 08,40 Ritrovo a Bergamo sul Piazzale Malpensata
Ore 09,00 Partenza con pullman
Ore 10,30 Arrivo a Borghetto (Vr) visita al borgo antico
Ore 13,00 Pranzo al ristorante
Ore 15,30 Visita al Parco Sigurtà e alla città medievale di Peschiera del Garda
Ore 20,00 Rientro e sosta di ristoro lungo il tragitto
Ore 22,00-22,30 Arrivo a Bergamo





"Oltre le Barriere" - Trimestrale, organo ufficiale dell'Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili di Bergamo. Direttore responsabile: Graziella Pezzotta. Segretario di redazione: Mario Garavaglia. Comitato di redazione: G. Manzoni, F. Bonetti, G.B. Bernini, Bottani, D. Bussini, G. Tonolini, S. Vavassori - Hanno collaborato a questo numero: Jessica, M. Amaglio, S. Amaglio, D. Omar Melzi. Direzione, Redazione e Amministrazione: via Autostrada, 3 - Bergamo - Tel. 035.315.339 - e_mail: anmic@tiscali.it - Internet: www.anmicbergamo.org . Impianti e stampa: Gierre - Bergamo. Tiratura del numero 7.500 copie. Manoscritti e foto, anche se non pubblicati, non si restituiscono.