

# IL NOTIZIARIO

AP

Spedizione in abbonamento postale, D. L. 353/2003  
(conv. in L.27/02/2004 n.46) art.1 comma 2 - DCB/AC ROMA  
Autorizzazione Tribunale di Roma n. 136/85



Questo periodico è associato  
all'Unione Stampa  
Periodica Italiana

Anno XXV • Numero 1

ASSOCIAZIONE PARAPLEGICI DI ROMA E DEL LAZIO - ONLUS

Aderente alla FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paraplegici

Giugno 2009

## SE SI APRE AI MEDIA

Pietro Vittorio Barbieri

Siamo in ritardo. Lo sappiamo. Il primo numero del Notiziario del 2009 arriva nelle case dei soci dell'Associazione Paraplegici quando di solito arriva il secondo numero. Sappiamo anche che la puntualità dell'uscita di un periodico è ciò che lo differenzia da un libro: da quest'ultimo ci si attende una diversa qualità nella strutturazione del racconto, un utilizzo più ricercato della lingua e un'unica pubblicazione che se ben riuscita potrà ripetersi su altri argomenti non obbligatoriamente di attualità o che perlomeno riservano al lettore qualche forma di sorpresa. Un periodico no, informa, crea conoscenza e dibattito, cura parzialmente i linguaggi perché li esprimono persone diverse e soprattutto sta sulla contemporaneità altrimenti ne si decreta la fine. Non ci nascondiamo: il rischio lo corriamo se la comunicazione dell'Associazione e della Faip si spostano verso l'intera popolazione. Eh, sì, la Giornata Nazionale del 4 aprile 2009 ha inaugurato una nuova epoca. Il nostro mondo non vivrà più di una mera cortocircuitazione delle informazioni e delle conoscenze tra persone che vivono la stessa esperienza e tra gli esperti. Ci mettiamo in gioco, parliamo a tutti di noi senza censure. Cerchiamo il mainstream media con tutto ciò che comporta: tutti potranno sapere e non avranno più scuse, e allo stesso tempo metteremo in piazza tutte le nostre debolezze e i media generalisti le fagociteranno in un tritacarne quotidiano. La Giornata Nazionale ci apre le porte della comunicazione televisiva e sarebbe sbagliato chiuderle per evitare rischi. Pur avendo contribuito passo dopo passo a questo obiettivo, annuncio che resisteremo (a noi stessi!): non solo siamo legati alla storia del Notiziario, siamo soprattutto convinti che la nostra newsletter associativa ha ancora posto tra gli strumenti informativi che tutti abbiamo a disposizione. La sua unicità è nel raccontare la paraplegia e la dimensione regionale della disabilità con la lente dei diritti fondamentali senza sconti. Una visione politica che ha ancora tutta la sua forza da manifestare. Confermo, ci siamo e ci saremo, seppur difendendo di puntualità perché chiamati da media più grandi di noi.

## MAI COME STAVOLTA

**L'edizione 2009 della Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale ha marcato una pietra miliare per la visibilità ottenuta su tematiche sinora relegate ai tavoli degli addetti ai lavori. Un successo della Faip e delle associazioni aderenti, che fissa nuovi e sfidanti obiettivi.**

Giuliano Giovinazzo

Nella nostra realtà associativa siamo generalmente più puntuali nell'individuare gli indicatori di criticità di una iniziativa rispetto a quelli di successo. Questa attitudine può avere una sua costruttività, dagli effetti di stimolo e confronto, ma il più delle volte ad emergere è una tendenza forse involontariamente distruttiva, che induce tra le altre cose a sottovalutare gli sforzi compiuti. Ad un mese abbondante dal termine della campagna "Si alzi chi può" promossa dalla Faip, l'analisi delle situazioni di certo perfettibili ed i correttivi per arrivare con una struttura rafforzata alla Giornata Nazionale del 2010 sta avanzando di pari passo con la concretizzazione degli impegni presi nel corso di questa edizione. Il programmatico spostamento dell'attenzione sulle "cose che hanno funzionato" quindi non è qui funzionale a rilanciare un clima di autocelebrazione su cui adagiarsi, ma vuole provare a rendere il giusto peso a circostanze che in Italia non si erano mai verificate. Da comunicare, la prima riflessione non può che interessare l'esito positivo della campagna dal punto di vista mediatico, rispetto al quale il primo merito della Federazione è stato senza dubbio quello di attorniarci di professionisti esterni competenti sin dalla prima fase della pianificazione delle iniziative. Il secondo aspetto positivo da sottolineare è stato il rifiuto di ogni enfasi pietistica, nonostante la Faip avesse scelto di affrontare una campagna di raccolta fondi; a partire dallo spot, realizzato straordinariamente ed in estrema sinergia con gli obiettivi della Federazione dalla struttura della Comunicazione Sociale Mediaset, l'immagine della persona con lesione al midollo spinale pro-

**"E' stata evitata ogni enfasi pietistica"**

mossa ha rappresentato una innovazione importante. Puntare su testimonial in grado di scardinare i luoghi comuni di sofferenza ed improduttività si sarebbe potuto rivelare controproducente per la raccolta fondi, ma la sfida di integrare la denuncia di situazioni critiche ed una immagine positiva ha dato una sintesi in grado di catalizzare l'attenzione dei mezzi di comunicazione, senza solleticarne i bassi istinti. La concomitanza con due campagne altrettanto serie promosse da associazioni con maggiore esperienza in questo ambito ha forse penalizzato l'impatto del messaggio Faip dal punto di vista quantitativo, ma la comunicazione si è caratterizzata per coerenza ed efficacia, fattori che a pieno merito possono essere considerati degli indicatori di successo. Per far sì che quanto comunicato potesse andare oltre la collezione di proclami il rapporto con le istituzioni giocava un ruolo strategico, ed anche da questo punto di vista i segnali ricevuti sono ad oggi positivi. La prima Giornata Nazionale dello scorso anno ha visto la luce in concomitanza con la prematura caduta del Governo Prodi, ma fortunatamente il positivo rapporto instaurato con il Ministero allora presieduto da Livia Turco non ha incontrato vistose battute di arresto. Gli impegni rinnovati dal sottosegretario alla Salute Francesca Martini possono essere considerati pienamente in linea con gli obiettivi della Federazione: Unità Spinali Unipolari in tutte le regioni; continuità assistenziale; un Nomenclatore maggiormente indirizzato alla personalizzazione dell'ausilio; monitoraggio. Riguardo a questo punto il dubbio che le attuali stime, rilanciate dalla stessa Faip durante questa camp-



Milano, 4 aprile. Convegno "Mettiamo in Piedi la Ricerca"

gnna, possano essere seriamente al ribasso si è posto con forza nel corso di questi mesi. Il tema era già stato affrontato il 4 aprile dello scorso anno, quando i dati di uno studio sulla popolazione australiana venne paragonato alla situazione italiana, con esiti che con tutte le approssimazioni del caso tendevano a dimostrare la fondatezza del sospetto di una sottostima. I dati di uno studio negli USA hanno nuovamente rafforzato questa convinzione, considerate le conclusioni a dir poco sorprendenti: le persone con lesione al midollo spinale in America sono risultate infatti cinque volte superiori di quanto precedentemente ritenuto. Si comprende quindi l'urgenza di avere nel nostro paese un registro nazionale dedicato, necessario per una corretta comprensione degli ambiti di intervento. Proprio dal Ministero stanno arrivando in questo senso delle aperture importanti, con l'auspicio che non si tratti solamente di una prospettiva-miraggio. Infine la ricerca. Nel corso del con-

vegno "Mettiamo in piedi la ricerca", svoltosi il 4 aprile a Milano, è stato riconosciuto l'importante ruolo di stimolo avuto da realtà come il Comitato Tuttipiedi, su un tema - la ricerca - che poteva sembrare posto in secondo piano tra gli obiettivi della Faip rispetto a questioni come ad esempio il diritto alla salute. La Federazione ha saputo cogliere queste istanze, puntando con ancora più impegno i riflettori sull'importanza e sulle prospettive future della ricerca, e ponendo la materia come tra gli obiettivi primari della campagna. Questa breve carrellata lascia fuori molte cose, come ad esempio le prospettive aperte dalla partnership con il mondo dello sport italiano e con il Comitato Italiano Paralimpico; lascia fuori anche il sudore che il conseguimento di tutto questo è costato a chi ha vissuto sin dall'inizio tutte le fasi della campagna, ma le forti emozioni trasmesse da questa iniziativa ed i risultati ottenuti hanno di certo ripagato gli sforzi profusi in questi mesi.

## ALL'INTERNO

Vi proponiamo una edizione dedicata alla Giornata Nazionale, alle iniziative adottate, ed al racconto diretto dei protagonisti. Ma anche al suo principale contenuto: la ricerca biomedica sulla rigenerazione del midollo, presentando un articolo di Wise Young, ricercatore statunitense, che si occupa inoltre di coordinare le reti internazionali di ricerca.

## L'INSERTO

Wise Young traccia una survey completa sullo stato dell'arte della ricerca, che volutamente non abbiamo tagliato per garantire completezza di informazione. E gli abbiamo dedicato un intero inserto. La traduzione in italiano del testo, apparso in lingua inglese nello spazio web del ricercatore, è stata curata dalla d.ssa Cora Annoni. Buona lettura.



Lo start della Maratona di Roma

## IL RAPPORTO FAIP

La Conferenza Stampa organizzata dalla Faip il 1 aprile a Roma, ospitata nella sala degli Arazzi della sede Rai di Viale Mazzini, ha avuto come obiettivo centrale oltre alla presentazione della Campagna "Si alzi chi può", quello di provare a dare una fotografia dello stato delle cose nel nostro Paese, attraverso un report stilato con i dati rilevati a seguito di una serie di interviste condotte con persone con lesione al midollo spinale in tutta Italia.

Il termine di raffronto più serio non poteva che essere lo studio curato dal Gruppo Gisem intorno alla fine degli anni '90, ormai quasi dieci anni fa. Una ricerca certamente più elaborata di quella condotta in questa occasione, la quale ha avuto comunque il merito di fornire importanti indicazioni e soprattutto uno stimolo aggiuntivo all'avvio in Italia di un definitivo studio epidemiologico sulla lesione al midollo spinale, attraverso una struttura che dovrà permettere inoltre un costante monitoraggio. Non è un caso che proprio in occasione della conferenza del 1 aprile il sottosegretario alla Salute, on. Francesca Martini, ha assunto degli impegni precisi a riguardo.

Questa premessa era dovuta, ma è possibile comunque azzardare un raffronto a due lustri di distanza tra i due studi. Dal punto di vista delle maggiori cause di lesione al midollo spinale di origine traumatica la più frequente si conferma quella degli incidenti stradali - per il 48% delle lesioni - mentre sale in maniera oltremodo preoccupante il numero di persone neo-lesionate a causa di incidenti sul lavoro. Anche uno studio recentemente condotto dall'Osservatorio Epidemiologico sulle Disuguaglianze della Regione Marche conferma che la percentuale delle lesioni traumatiche dovute a infortunio sul lavoro nella regione si attesta al secondo posto per le cause di lesione al midollo spinale, con il 17% degli eventi lesivi.

Incidenti sportivi, cadute e esiti da ferite da arma da fuoco sono tra le altre cause più frequenti. In aumento si segnalano inoltre le cause di lesione non traumatiche (35% circa), di cui fra le più frequenti sono le patologie di origine neoplastica (28%) e vascolare (27%), come le neoplasie intramidollari, vertebrali o delle meningi, le malformazioni vascolari midollari. La percezione di un seppur minimo miglioramento della qualità della vita delle persone con lesione al midollo spinale sembra essere quindi smentita dai dati raccolti dalla Faip. Basti pensare che rispetto al precedente studio aumentano significativamente le persone che dichiarano una drastica riduzione delle relazioni sociali, delle attività di svago e dell'autonomia personale. Il 19% delle persone intervistate ha inoltre dichiarato di avere perso il posto di lavoro a seguito della lesione. Un dato che sale del 13% rispetto al 2000.

Nel complesso un quadro che appare davvero poco confortante.



Conferenza Stampa

### REDAZIONE

via Giuseppe Cerbara, 20 - 00147 Roma  
tel. 06 5122666, fax 06 5130517  
g.giovinazzo@centroperl'autonomia.it,  
c.c.p. n. 81954000

### Direttore responsabile

Cesare Milaneschi

### Direttore editoriale

Pietro V. Barbieri

### Coordinatore redazionale

Giuliano Giovinazzo

### Redazione

F. Gabriele (Senior), V. Pisani (Senior),

P. Fioravanti, G. Torcigliani, G. Valtorta

### Progetto grafico

Simona Petrella

### Referenze fotografiche

G. Giovinazzo, Piero Tacconi, Archivio

Ap, Internet

### Hanno collaborato

Si ringraziano Alessio La Rocca e la d.ssa

Cora Annoni per il contributo fornito alla

realizzazione dell'inserto.

### Stampa

Tipografia EUROSIA, piazza S.Eurosia, 3  
Roma

# ISTANTANEA DI U

**Le difficoltà ma soprattutto il grande entusiasmo di chi ha vissuto in prima persona tutto. In questa intervista il vice-presidente della Faip, Vincenzo Falabella, ha analizzato il Midollo Spinale, commentando le azioni positive che hanno. Un confronto indicativo non solo per affrontare un bilancio a freddo della**

Intervista a cura di G. G.

**Vincenzo Falabella - vice presidente della Faip - come valuta a freddo gli esiti della Campagna "Si alzi chi può" rispetto all'impegno profuso?**

È stato sicuramente un grandissimo sforzo quello messo in campo dalla Federazione, ed i risultati ci hanno dato ragione. Eravamo partiti con molto entusiasmo, ma allo stesso tempo eravamo a conoscenza del fatto che sarebbe stato un duro lavoro. In effetti non è stato semplice organizzare un evento di tale portata, che in alcuni momenti ha richiesto un impegno ancora superiore a quanto inizialmente preventivato. Ma oggi finalmente, grazie alla serietà del lavoro svolto dalla Faip, quella legata alla Giornata Nazionale è una campagna concreta, e la nostra organizzazione è conosciuta e riconosciuta come interlocutore sull'intero territorio nazionale. Questo ci dà ancora maggiori consapevolezza, che unite ai risultati conseguiti quest'anno potremo spendere per raggiungere traguardi ancora più sfidanti per la prossima edizione.

**Quali indicheresti tra le maggiori difficoltà che avete incontrato nel complesso percorso che ha portato al 4 aprile?**

Un dato importante da sottolineare e che certamente ha creato delle difficoltà è la vera e propria inesistenza di associazioni aderenti alla Federazione in alcune parti del paese. Abbiamo una cospicua pre-

senza di associazioni nel centro-nord, ma meno al centro-sud, ed è certamente da analizzare il rapporto causa-effetto tra questa assenza di associazioni e l'assenza di USU in quei territori. Questo è un gap che dobbiamo superare, allargando il nostro apparato associativo sull'intero territorio nazionale.

**Parlavi di risultati. Ne riepiloghi alcuni: la direttiva emanata dal Presidente del Consiglio dei Ministri che ha ufficialmente istituito il 4 Aprile Giornata Nazionale; il buon lavoro realizzato insieme al Cij; la collaborazione positiva con Rai e Mediaset Sociale e le compagnie di telefonia che hanno supportato la campagna "Si alzi chi può"; l'interesse del mondo dello sport ai più alti livelli...**

...e ognuno di questi successi è costato una enorme mole di lavoro. La campagna di sensibilizzazione ha avuto un suo culmine il 4 aprile, ma la Federazione ha cominciato a lavorare a molte azioni che hai indicato fin dall'agosto del 2008. Nulla è stato dato per scontato ed ogni azione realizzata è stata accompagnata da un impegno fatto di positive collaborazioni e di sinergie che dall'esterno probabilmente non è semplice immaginare. Ed anche ora stiamo continuando a lavorare affinché quanto concretizzatosi possa essere maggiormente sostenuto nel prossimo futuro. Tutto ciò è stato fatto comunque con un grande entusiasmo da parte nostra. Entu-

siamo riusciti a trasmettere alle realtà ed alle istituzioni che ci hanno affiancato, ma prima di tutto alle persone con lesione al midollo spinale. Per la prima volta infatti questa patologia ha ricevuto un risalto ed una attenzione così importante, così come i temi legati alla ricerca in questo ambito di studio.

**Riguardo al progetto "Mettiamo in piedi la ricerca".**



Falabella con Fabrizio Frizzi

**A circa un mese di distanza dal termine della campagna di raccolta fondi a che punto siamo?**

In questi giorni, insieme al presidente Raffaele Goretti, avremo a Bologna un primo incontro con i rappresentanti del CINECA, tra i maggiori centri di calcolo in Italia, che ci supporterà nella fase relativa alla elaborazione del bando. Proprio in questa riunione andremo a pianificarne l'organizzazione e la struttura. Questo mese di intervallo si è reso necessario perché ancora oggi stiamo attendendo i risultati relativi al

risultato dei fondi derivati dagli sms solidali, di cui abbiamo un dato indicativo comunque molto positivo. Dopodiché a mio avviso sarebbe opportuno, proprio sulle ali dell'entusiasmo che la Giornata Nazionale ha sollevato, un confronto all'interno del direttivo nazionale per condividere le prossime strategie indispensabili a far sì che quanto sinora raggiunto non rappresenti soltanto un traguardo ideale, ma possa portare a qualcosa di concreto fin dai prossimi mesi.

**Nel corso della conferenza stampa del 1 aprile la Faip ha presentato un report sulla condizione della persona con lesione al midollo spinale in Italia. Cosa ti ha colpito in maniera particolare del suo contenuto?**

Questi dati, anche se molto più circoscritti rispetto a quelli di cui abbiamo bisogno, ci possono dare un indirizzo comunque fondamentale per le azioni future da adottare. La situazione che ancora mi lascia sbalordito è proprio la constatazione che in Italia non abbiamo dati epidemiologici sulle lesioni al midollo spinale. Parliamo di 75.000 persone con lesione al midollo spinale e sappiamo che la maggior parte di queste lesioni comunque sono susseguenti ad un trauma. Riguardo a questo c'è un altro dato che ritengo sconcertante: nonostante le molteplici campagne di sensibilizzazione ancora una volta le cause maggiori di questi traumi sono gli incidenti stradali. Questo ci de-

**"Lo s...  
stat...  
nos...  
bigliet...  
visi..."**



Il sottosegretario alla Salute Francesca Martini

## LE RISPOS

Con una Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri, licenziata il 28 novembre 2008 e pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 15 gennaio 2009, è stata istituita la Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale. Viene di fatto a realizzarsi quello che ha rappresentato uno dei principali obiettivi del movimento per i diritti delle persone para-tetraplegiche.

Per comprendere l'importanza di questo documento riportiamo una delle parti più significative del testo:

*"[...] Ritenuta l'opportunità di promuovere una giornata orientata a focalizzare l'attenzione sulla realtà in cui vivono le persone che hanno subito una lesione al midollo spinale, le gravi conseguenze che ne derivano e la necessità di stimolare e sostenere tutte le azioni utili al miglioramento delle attività di ricerca;*

*- Considerato che la Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici - FAIP, operante su tutto il territorio Nazionale in rappresentanza delle 24 Associazioni regionali delle persone con lesione al midollo spinale, ha fatto pervenire formale richiesta per l'indizione della «Giornata nazionale della persona con lesione al midollo spinale» per il giorno 4 aprile di ogni anno;*

*- Vista la direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri in data 15 aprile 2008;*

# UNA CAMPAGNA

te le fasi che hanno portato all'importante risultato della Campagna "Si alzi chi può".  
risultati delle iniziative legate alla Giornata Nazionale della Persona con Lesione al  
fatto sì che questa divenisse "la giornata di tutti gli italiani".  
Campagna, ma anche per prospettare gli obiettivi futuri della Federazione.

ve far riflettere, e dobbiamo impegnarci in tutti i modi per diminuirne l'entità, anche intensificando le campagne sulla prevenzione.

**Negli Stati Uniti hanno recentemente realizzato uno studio che ha fatto emergere come le persone con lesione midollare siano cinque volte più di quanto generalmente ritenuto. Riportando questo dato in Italia potremmo immaginare quanto il problema sia stato sino ad ora sottovalutato.**

Questo dato americano, rapportato con le dovute attenzioni - se non forzature - del caso alla nostra situazione, ci porta di certo a riflettere su un problema che ci siamo posti e ci hanno posto dall'esterno, cioè il fatto che le cifre che anche la Federazione rilancia sono di molto al ribasso. Forse non siamo effettivamente cinque volte al di sotto della reale situazione, ma probabilmente queste stime sono al ribasso. Ecco perché tra gli obiettivi che ci siamo posti nel corso della campagna c'è l'istituzione di un registro nazionale sull'incidenza delle lesioni

pot è  
to il  
ntro  
tto da  
ta"

**In questo è fondamentale il supporto del ministero della Salute.**

E' davvero importantissimo, e fortunatamente i rappresentanti del ministero sono della

stessa opinione. Per ora possiamo evidenziare come un segnale molto positivo l'istituzione della Consulta delle malattie neuromuscolari - di cui la Faip fa parte -, ed il fatto che uno dei tavoli monotematici di discussione riguarderà proprio i registri nazionali. E' verosimile ritenere che la lesione al midollo spinale avrà in tempi abbastanza rapidi un proprio registro. E questo farà sì che le politiche future potranno andare sicuramente ad essere organizzate e proposte sulla base di dati certi.

**Quale è stata la tua maggiore soddisfazione personale e motivo di orgoglio?**

La soddisfazione più grande è il fatto che finalmente in Italia si è parlato di lesioni al midollo spinale. Finalmente oggi non è più utopistico condurre su questo tema delle campagne di sensibilizzazione e coinvolgere larghe parti del tessuto sociale. Un altro elemento sicuramente di grande appagamento è stato l'aver collaborato con delle persone che tanto si so-

no spese per la buona riuscita della Giornata Nazionale, con le quali si è trovata sin da subito una sinergia univoca che ci ha portato a dei risultati favolosi. Sicuramente abbiamo molto da migliorare, e per il prossimo anno cercheremo di fare meglio. Su questo non c'è ombra di dubbio, ma a oggi possiamo finalmente affermare che la Faip è riuscita a sensibilizzare l'intera nazione sul tema della lesione al midollo spinale, anche in zone dove non è ancora diffusa la consapevolezza di che cosa significa subire una lesione al midollo spinale.

**Le iniziative hanno visto una forte partecipazione del mondo dello sport offrendo alla stessa federazione l'occasione di confrontarsi con un tema importante per il benessere della persona.**

Siamo stati felici che la nostra campagna abbia visto il coinvolgimento del mondo sportivo, sempre attento alle problematiche sociali, e soprat-

tutto il convinto patrocinio del Cip. Noi tutti sappiamo quanto importante sia la pratica sportiva, non necessariamente agonistica, per una persona con lesione al midollo spinale, e lo sport inoltre rappresenta un esempio significativo di integrazione tra persone con disabilità e non, da valorizzare al massimo.

**Come giudichi il contributo dato alla campagna del sistema della comunicazione?**

La costante e meticolosa campagna di comunicazione mi ha molto impressionato. Nostro merito è stato mettere sia la carta stampata, che i giornalisti delle tv e delle radio nelle condizioni migliori per poter trattare l'argomento della lesione spinale con precisione e semplicità di linguaggio. Questo è stato importantissimo, perché ci ha permesso di entrare nelle case di molti italiani con un forte messaggio.

Lo spot è stato il nostro biglietto da visita, ed ha reso perfettamente l'idea che la persona con lesione al midollo spinale può vivere dignitosamente ogni momento della quotidianità, in ambito lavorativo, sportivo, sociale. Messaggio questo divenuto da anni il nodo centrale delle politiche della Federazione.

**In conclusione c'è qualche ringraziamento particolare che vuole estendere?**

Vorrei ringraziare tutti coloro che hanno reso possibile la realizzazione dell'evento e tutti coloro che si sono spesi perché la Giornata Nazionale della persona con lesione al midollo spinale diventasse la giornata di tutti gli italiani.



Alla Maratona di Roma con Luca Pancalli, presidente del CIP



Un momento della Giornata del 4 aprile a Milano

## IL SALUTO DEL PRESIDENTE

[Questo testo rappresenta una sintesi dell'intervento con il quale Raffaele Goretti, presidente della Faip, ha inaugurato la Giornata Nazionale].

Vorrei ringraziare tutte le persone e le realtà che ci hanno accompagnato in questo lungo percorso e che ci hanno permesso di raggiungere un risultato che per noi - impegnati a rappresentare i diritti, i bisogni e le aspettative delle persone con lesione al midollo spinale - è di grande prestigio ed allo stesso tempo di grande responsabilità.

Oggi è un giorno importante per la Federazione. Attraverso la nostra caparbità ed il nostro impegno abbiamo saputo costruire una credibilità della quale le istituzioni dovranno necessariamente tenere conto per raggiungere insieme gli obiettivi che abbiamo lanciato nel corso della campagna "Si alzi chi può". Si è trattato di un lungo percorso, stretto e difficile, partito da molto lontano, e durante il quale, come tutte le organizzazioni impegnate a costruire, siamo stati oggetto di critiche. Ma le critiche sono state anch'esse fondamentali per migliorare le azioni che la Federazione ha posto in essere, e quelle in via di implementazione.

Questo cammino è iniziato proprio qui a Milano, nel 2006, dove nel corso di un seminario abbiamo lanciato l'idea della costituzione di un Forum Nazionale sulle lesioni al midollo spinale, e dell'istituzione di una giornata interamente dedicata a questi temi. A seguito di momenti difficili, ricchi di sacrifici ma anche di soddisfazioni, abbiamo raggiunto un obiettivo importantissimo, che è quello del riconoscimento della Giornata Nazionale su un atto ufficiale, in cui si riconosce inoltre la specifica competenza della Federazione quale rappresentante delle associazioni regionali che in Italia si occupano di promuovere e sostenere i diritti delle persone con lesione al midollo spinale.

Siamo orgogliosi di avere portato alla ribalta dell'opinione pubblica le aspirazioni, i bisogni ed anche i sogni - perché no - delle persone con lesione al midollo spinale e delle loro famiglie. Nel nostro paese sono presenti infatti una serie di situazioni preoccupanti e difficili, sulle quali è urgente richiamare l'attenzione delle istituzioni. Non è più possibile per esempio che ci sia questo grande divario tra il Centro-Nord ed il Sud Italia alla diffusione di Unità

Spinali Unipolari. Non possiamo più accettare questa situazione, e la Federazione è impegnata - come nel caso per esempio di Bari - a scendere in campo direttamente per sostenere l'impegno in questo senso delle associazioni territoriali. Dal report che abbiamo stilato emerge inoltre una situazione di impoverimento, di perdita della speranza e di peggioramento della qualità della vita. Questioni attualissime delle quali dobbiamo prendere atto e che dobbiamo rappresentare con forza alle istituzioni ed all'opinione pubblica.

Un primo passo fondamentale deve riguardare l'istituzione di un Registro Nazionale sulle lesioni al midollo spinale. Non possiamo immaginare possa essere pianificata una azione di prevenzione, di cura, di riabilitazione, e di programmazione dei servizi se non sappiamo quante persone vivono nel nostro paese con una lesione al midollo spinale. Non possiamo più continuare a ragionare sulle stime, ma dobbiamo avere dei dati attendibili.

Altrettanto importante è il tema della ricerca, sulla quale la Federazione sta avviando una serie di azioni concrete che oggi siamo qui a presentare.

Come sempre accade chiuso un sipario se ne apre un altro ancora più impegnativo. Dopo il successo di questa iniziativa ci si pone davanti un nuovo orizzonte pieno di speranze. Noi ci siamo, e faremo fino in fondo la nostra parte. Di questo ne siamo certi.

Vogliamo infine dedicare questa Giornata Nazionale al ricordo di un nostro carissimo amico, Roby Margutti, per il forte messaggio di speranza, di autonomia e di indipendenza che ha saputo rappresentare lui stesso con la sua vita e con il suo impegno.



Raffaele Goretti

## STE DELLE ISTITUZIONI

- Considerata la necessità di apportare modifiche al testo della citata direttiva del 15 aprile 2008;

- Su proposta del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali;

E m a n a la seguente direttiva:

E indetta per il giorno 4 aprile di ogni anno la «Giornata nazionale della persona con lesione al midollo spinale». In tale giornata le Amministrazioni Pubbliche, gli organismi di volontariato, in coordinamento con le associazioni operanti nel settore, le Unità Spinali Unipolari e i Servizi che si occupano della «Riabilitazioni Globale», assumono, nell'ambito delle rispettive competenze e attraverso idonee e coordinate azioni di informazione e solidarietà, iniziative volte a informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sui temi legati a questo tipo di disabilità che coinvolge, oltre alla persona con lesione al midollo spinale, in maniera assai rilevante i familiari».

Segnali positivi anche quelli provenienti dal Ministero della Salute, e testimoniate dal sottosegretario Francesca Martini. Nel corso della Conferenza Stampa tenutasi il 1 Aprile l'on. Martini ha infatti assunto importanti impegni rispetto alle azioni più urgenti per garantire l'accesso alle cure ed ai servizi alle persone con lesione al midollo spinale.

«Da oggi - ha affermato il sottosegretario - 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», recependo una delle più sentite richieste espresse dalla Federazione rispetto all'inaccettabile assenza di dati epidemiologici certi in Italia.

«E' ingiustificabile - ha poi affermato il sottosegretario - il divario che fra le diverse regioni italiane esiste in merito ai reparti di Unità spinale: i soldi vengono dati a tutte le regioni d'Italia in base al numero degli abitanti e mi rammarico che non esistano ancora Unità spinali nelle principali città del sud». A seguito dell'accordo Stato-Regioni del 2004 - è stata la riflessione dell'on. Martini - le Unità spinali sarebbero dovute essere calibrate in modo da averne una ogni due milioni di abitanti. «Purtroppo - ha aggiunto - non è stato così e resta necessario aumentarne il numero».

In conclusione del suo intervento, parafrando lo slogan della Campagna, l'on. Martini ha sostenuto che affinché una persona con lesione spinale si alzi è necessaria - oltre alla presenza di Unità spinali in ogni regione - anche una diagnosi immediata, la presa in carico della persona, la valutazione di progetti di vita personalizzati, e la continuità assistenziale».

## QUANDO LA LEZIONE E' AL CTO

Federico Gabriele

Un'esperienza da ripetere. È stato questo il pensiero dei promotori e di molti dei partecipanti alla riuscita mattinata del 3 aprile scorso nell'aula magna del Cto di Roma. In occasione della Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale, l'Ap e l'Unità Spinale hanno infatti organizzato un incontro con gli studenti di cinque scuole medie dell'XI Municipio, con lo scopo di far conoscere a questi "nuovi cittadini" la realtà delle persone para-tetraplegiche e soprattutto di fare prevenzione, in particolare riguardo agli incidenti stradali. Il primario dell'Unità Spinale, Claudio Pilati, entrando subito nel vivo dei temi della Giornata, ha illustrato in maniera semplice cosa sia una lesione midollare, e quali sono le sue conseguenze, introducendo l'argomento principale dell'incontro, e cioè la prevenzione. Pilati ha evidenziato come la grande maggioranza delle lesioni midollari sia di origine traumatica, soprattutto a causa di incidenti stradali. Le regole principali della prevenzione – ha ribadito – stanno nella prudenza e nel rispetto delle norme, e di conseguenza è scaturito l'invito ad indossare il casco ed a rispettare i limiti di velocità, venendo incontro al principio dell'efficace slogan: "Divertirsi, ma con sicurezza". Questo concetto è stato nuovamente riaffermato ed approfondito dai rappresentanti delle forze di polizia, che hanno insistito sulla pericolosità della guida imprudente degli scooter "che sono coinvolti nel 70% degli incidenti con feriti". I toni dei loro interventi sono stati a tratti molto forti, ma di certo efficaci per provare a rendere più prudenti i ragazzi, alla luce dell'infelice dato per cui gli incidenti stradali sono la maggiore causa di morte tra i 14 e i 28 anni. "Non esiste l'incidente che non poteva essere evitato" è il duro monito lanciato dal palco. Compito del presidente dell'Ap, Fabio Casadei, quello e di far comprendere ai ragazzi come trovarsi su una carrozzina rappresenti davvero un punto di rottura con la vita precedente, ma che nonostante la complessità questo non impedisca un'esistenza "normale" e dignitosa. Questo anche grazie anche all'attività di associazioni come l'Ap, e come le Unità Spinali. Il concetto di "normalità" è stato ribadito con altrettanta incisività dalle testimonianze di tre ragazzi con lesione al midollo spinale. Gli studenti hanno avuto infine l'occasione di porre una serie di domande, dimostrando la sincerità del loro interesse e attenzione. I quesiti hanno permesso di aggiungere ulteriori informazioni e riflessioni sulla para-tetraplegia, toccandone moltissimi aspetti; dagli approfondimenti tecnici ("Come si preme l'acceleratore da disabili?") o medici ("Una lesione midollare fa restare impotenti?"; "Esiste una cura?") sino ai risvolti psicologici di una lesione ("Come si trova la speranza di nuova vita dopo un periodo buio e difficile?"). Tutte sollecitazioni che hanno contribuito ad abbattere un buon numero di pregiudizi e stereotipi.

# LE INIZIATIVE ROMANE

**L'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio ha accompagnato la Campagna "Si alzi chi può" fornendo il proprio supporto a livello nazionale e locale, ed attraverso una serie di interessanti eventi organizzati a ridosso della Giornata Nazionale. Ne parliamo con Fabio Casadei, presidente dell'AP.**

A cura di G. G.

### Presidente, come valuta l'impatto complessivo della Campagna "Si alzi chi può"?

Direi che si è trattato di un evento che ha avuto un grande successo sia per la visibilità mediatica ottenuta ai fini della sensibilizzazione dell'opinione pubblica, sia per l'attenzione che ha saputo stimolare nelle istituzioni sui temi delle lesioni al midollo spinale. Tutto grazie allo sforzo che la Faip è riuscita a mettere in campo per condurre questa Campagna legata alla Giornata Nazionale con esiti eccellenti. Ritengo inoltre che la nostra associazione abbia dato un forte contributo al conseguimento degli obiettivi della Federazione, non solo a livello locale. Proprio il fatto che molti eventi nazionali si siano svolti nella nostra città, e che lo stesso gruppo di lavoro sulla Campagna si sia generalmente riunito nella sede della nostra associazione ha fatto sì che fossimo ulteriormente stimolati a concorrere nella buona riuscita complessiva di questa iniziativa.

Ad esempio abbiamo potuto mettere a disposizione della Federazione la nostra ormai pluriennale esperienza nel contesto della Maratona di Roma, evento che ha rappresentato la rampa di lancio della Campagna, e di questo non possiamo che essere compiaciuti. Si è trattato comunque di una campagna che molti noi, già agli albori ad esempio dell'esperienza di Telethon, pensavano potesse avere un impatto positivo ed importante per le battaglie che conducevamo e conduciamo quotidianamente. Mi ricordo molto bene di alcuni direttivi in cui si era analizzata l'opportunità di realizzare qualcosa del genere, non tanto esclusivamente per l'apporto economico che ne sarebbe potuto derivare, ma proprio per la divulgazione e la diffusione di una differente cultura. C'è voluto del tempo per arrivare a quello che avevamo immaginato ormai una decina di anni fa, ma ci si è arrivati nel migliore dei modi.

**Tra gli eventi più significativi che l'AP ha organizzato per celebrare la Giornata Nazionale si segnala l'iniziativa del 3 aprile, di cui è possibile leggere un resoconto in questa pagina.**

Si è trattato di un incontro molto



Casadei con Alberto Aquilani, centrocampista dell'AS Roma

positivo e utile. Sin dal momento in cui ci è stato proposto ho ritenuto questa idea davvero valida, in quanto sono convinto che discutere di temi del genere possa lasciare sempre qualcosa anche nei ragazzi più vivaci, e può dare indicazioni molto utili dal punto di vista della prevenzione di comportamenti a rischio.

Ho avuto conferma del mio pensiero il giorno stesso del convegno, nel corso del quale ho notato un interesse veramente passionale da parte dei ragazzi. Un dato emblematico: normalmente in incontri del genere quando si terminano le presentazioni e gli interventi e si dà spazio alle domande si riscontra un silenzio assoluto da parte del pubblico. La risposta questa volta invece è stata a valanga, con almeno quaranta domande da parte dei ragazzi, nessuna delle quali banale. Il che sta a significare che i partecipanti hanno avuto un impatto proficuo da questo convegno, e chissà se loro stessi non diverranno promotori di prevenzione tra i loro coetanei.

Un contributo notevole a sollevare interesse sulle problematiche della prevenzione è stato dato dalla collaborazione della Polizia Municipale, anche attraverso la diffusione di cifre e casistiche delle cause più frequenti di incidente, che hanno saputo catalizzare l'attenzione di oltre duecento ragazzi di circa quattordici anni, i quali a breve diverranno potenziali guidatori di mezzi a due ed a quattro ruote.

È stato nell'insieme un gran successo, e con il primario dell'Unità Spinale, Claudio Pilati, ci siamo riproposti di ripetere questa esperienza periodicamente.

### Quali altre iniziative sono state realizzate dall'Ap per dare visibilità agli obiettivi della Campagna Faip?

Il 5 aprile abbiamo avuto – grazie alla disponibilità dimostrata dalla società della AS Roma e dal Coni – la possibilità di essere presenti con uno stand all'interno dello Stadio Olimpico, in occasione della partita Roma – Bologna di serie A. Qui sono stati diffusi i materiali divulgativi ed informativi sulla Campagna, ed a parte l'importante promozione dell'sms solidale siamo stati particolarmente soddisfatti del fatto che molte persone si siano interessate ed informate su quello che stavamo facendo. Quando riesci ad avvicinare nel modo corretto chi magari non è neanche indirettamente mai venuto a contatto con la disabilità puoi davvero promuovere conoscenza, alla base della rimozione dell'at-

teggiamento pietistico con cui molta gente si appropria ad una persona in carrozzina.

### Da un precedente passaggio sembra lei abbia posto in primo piano la sensibilizzazione rispetto alla raccolta fondi?

No, anzi è il contrario. La cosa più importante secondo me di questa campagna è stata proprio l'attenzione riposta su una ricerca che non dia false illusioni, argomento di cui ad esempio nel momento in cui io ho avuto l'incidente proprio non si parlava. Sapere che ci sono e ci saranno sempre più professionisti che lavorano affinché nei prossimi anni una lesione al midollo spinale possa essere curata in maniera tale da ridurre al massimo la gravità della disabilità conseguente è un fatto importantissimo. La raccomandazione che potrei dare ai giovani lesionati, che godono di informazioni e di un panorama certamente più favorevole riguardo alle prospettive della ricerca, è quella di non vivere solamente in funzione di una nuova svolta della ricerca. La speranza deve essere anche quella di una vita quotidiana al massimo.

### Ha qualche ringraziamento particolare da fare rispetto alla realtà associativa?

Su questo mi trovi arrabbiato perché vorrei che ci fosse all'opera una Giusi di 20 anni. Giusi di anni invece ne ha quasi 80 ed è ancora un pilastro. E' quella che porta avanti l'associazione cercando in tutti i modi di coinvolgere e di fare in prima persona le cose con un entusiasmo che io non vedo in molti altri associati. Il mio ringraziamento particolare quindi, se non si è capito, è indirizzato a Giusi Valtorta, che cura la segreteria dell'AP, e che ha dato un apporto fondamentale all'implementazione delle azioni legate alla Giornata Nazionale. Grazie Giusi!

**"Non possiamo che essere compiaciuti di quanto fatto"**



Lo stand presso lo stadio Olimpico in fase di allestimento

### Versa il 5 per mille all'Associazione Paraplegici!

Il Governo ha confermato lo strumento del "5 per mille", analogo all'ormai consueto "8 per mille" al quale si affianca.

Sui modelli 730 e Unico per la dichiarazione dei redditi 2008 sarà possibile indicare un'organizzazione non lucrativa (onlus) alla quale devolvono una piccola parte - il 5 per mille appunto - delle imposte che si devono allo Stato.

Nell'apposito spazio basterà firmare e scrivere il codice fiscale della onlus. Per l'Associazione Paraplegici di Roma e Lazio: 96032570580.

Non si tratta di una tassa in più! Né di un'alternativa all'otto per mille, che può essere sempre indicato.

Per informazioni potete rivolgervi alla Segreteria Ap: tel. 06 5122666.

c.f. 96032570580



### SOSTENETE L'AP! RINNOVATE LA VOSTRA ISCRIZIONE:

**26 EURO**

PER I SOCI ORDINARI

(PARAPLEGICI E TETRAPLEGICI, FAMILIARI)

**36 EURO**

PER I SOCI SOSTENITORI

c.c. postale n. 81954000