

DOPO LO SPOT, L'ASSEMBLEA: E SE DOMANI?

PERCHÉ E COME "RI-PENSARE L'HANDICAP: la rete che favorisce l'integrazione"

Due obiettivi importanti nello statuto della nostra associazione:

- creare momenti di aggregazione sociale,
- promuovere i diritti, la parità di opportunità e l'integrazione dei disabili nella società.

È quest'ultimo obiettivo che abbiamo cercato di centrare organizzando il convegno "Ripensare l'handicap", già proposto con successo dalla cooperativa Stripes in altri comuni italiani.

Ileana Argentin, deputata in parlamento e affetta da distrofia muscolare, scrive: "In fondo noi disabili possiamo arricchire le persone normodotate di molti elementi in più. Non penso che siamo speciali, però credo che le differenze siano un patrimonio e i nostri limiti possano divenire degli strumenti per superare la noia del qualunquismo fisico e intellettuale". Concordiamo con queste parole e, come genitori di

I primo trimestre, intensissimo per appuntamenti, si è chiuso con l'emozionante battesimo dello spot associativo, che non ci stanchiamo di guardare. Parimenti, il nuovo trimestre che ci attende non è da meno, non solo per le manifestazioni previste ma per l'assemblea di aprile, momento di condivisione tipico per dare indicazioni sul futuro. Non a caso, il titolo dell'editoriale menziona una mirabile canzone (e rende omaggio ai 70 anni di Mina): a prescindere dal testo della melodia, "E se domani" è una frase con mille interpretazioni che richiama, tra l'altro, anche le tante sfaccettature del mondo AST. In questo "domani" abbiamo già viaggiato attraverso l'Italia, tra corsi di formazione e promozione delle attività. Come dimenticare lo spot "Mai più solo", quello che Nino Frassica, Jake e i pulcini hanno girato, presentato a Roma e poi in Sicilia, a Salemi, che raccoglie consensi (e promesse da parte delle istituzioni)? O ancora, il percorso fatto per arrivare a Genova, al convegno "Ripensare l'handicap" o

i viaggi che ci vedono protagonisti di innumerevoli manifestazioni, locali (e vi basta guardare quanto sono fitte le pagine della rubrica "Dalle Regioni"), o nazionali che si sono svolte?

Quello che intra-



prendiamo nel nostro domani è un viaggio (l'ennesimo) che ci conduce alla festa dell'associazione del 22 maggio (corre l'obbligo di fare gli auguri a tutti!) passando, per l'assemblea nazionale di Roma che, mai come quest'anno, è chiamata a dare nuova linfa all'associazione, ai suoi compiti e obiettivi.

Nadia Murgione, (e la ringrazio ancora), in occasione dell'incontro di Napoli dello scorso gennaio, ha fatto un discorso meritevole di apprezzamento, focalizzando le necessità del vivere insieme: nel celebrare il decennale bisogna rendersi conto di come e in che modo le diverse competenze possano portare valore aggiunto in un percorso da condividere e rielaborare all'interno dell'associazione. "C'è necessità di avere un'attenzione meno patologica e più positiva, a tutto quello che ci circonda, per valorizzare le energie. Tanti sono i segnali di crescita, per acquisire sempre più la capacità non solo di relazionarsi con l'esterno, ma anche di poter vivere all'interno le diverse anime dei soci. Ma bisogna ricordare sempre di pensare, qualche volta regolamentare e soprattutto condividere le esperienze".

Ecco allora che il domani viene impostato su risposte chiare, date con serena determinazione, su come costruire questo fangiato avvenire e far convergere i tanti sforzi prodotti e le diverse esigenze manifestate. "Quello che basta all'altra gente non mi darà nemmeno l'ombra della (perduta) felicità", canta Mina. E se domani non avessimo necessità di volgere lo sguardo agli altri, ma potessimo ritenerci soddisfatti (e uniti) nel cammino che abbiamo deciso di intraprendere?

Buona lettura e buona strada a tutti

di **Marco Michelli**

Direttore responsabile Aesseti News
marcomwm@inwind.it



La delegata Francesca Macari con l'Assessore alla salute della Regione Liguria Claudio Montaldo

SOMMARIO

- Approfondimenti da pag. 2*
- Rubriche informative da pag. 4*
- Comitato Scientifico da pag. 10*
- Dalle Regioni da pag. 12*
- Le varie da pag. 16*
- Il mondo AST da pag. 18*

...dalla prima

malati rari, continueremo a batterci perché ogni barriera venga abbattuta.

Il convegno nasce dal desiderio di confronto sulle nuove politiche per i disabili, tra docenti, operatori, amministratori di enti pubblici e di organizzazioni del privato sociale per risvegliare l'interesse nei confronti di chi da solo, molto spesso, non sa difendersi. Anche chi soffre di una disabilità può conquistare la propria autonomia e vivere una vita normale ma, il supporto psicologico è fondamentale anche negli adulti, per sentirsi soddisfatti della propria vita in relazione ai propri obiettivi e alle proprie aspettative che è forse la misura più attendibile della qualità della vita.

Forte è anche il desiderio, ormai condiviso da molti, della necessità di una rete che metta al centro la persona disabile e la famiglia e non la abbandoni mai e che si costruiscano buone prassi tra istituzioni, interazione fra le stesse per studiare strategie di intervento mirate a sviluppare le risorse presenti nella persona con disabilità. Citiamo ad esempio il gruppo di consultazione per le malattie rare costituito all'interno dell'Agenzia regionale della salute in Liguria che coinvolge, oltre all'istituzione e ai tecnici, anche i familiari e malati per affrontare le tematiche più urgenti e che ha aperto uno sportello delle malattie rare al Gaslini: perché per la rete sull'handicap non potrebbe succedere una cosa analoga?

Come associazioni siamo pronti, aspettiamo che qualcuno raccolga questa sfida per cominciare a lavorare e, come direbbe la cara amica Patrizia Petroni, lasciare che i fatti prendano il posto

delle parole. C'è molto da lavorare e bisogna cercare alleati per cooperare e riuscire ad ottenere servizi che funzionino per tutte le disabilità. Nel corso del convegno abbiamo conosciuto persone e gruppi con i quali cominciare a lavorare: questo è già un successo!

La partecipazione al convegno è stata alta, con punte di 120 persone, le relazioni molto interessanti e partecipate.

I ringraziamenti sono dovuti a tutti coloro che ci hanno aiutato a realizzare questo convegno: in primis alla Stripes per la preziosa



Un momento del convegno "Ri-pensare l'handicap"

collaborazione e ai numerosi relatori che hanno risposto all'invito con entusiasmo; all'AMIU per la stampa del materiale informativo e al Municipio del Medio Ponente e le scuole di danza di Sestri Ponente per averci dato ancora una volta, il 12 marzo, l'occasione di raccogliere fondi con una serata speciale di danza alla quale hanno dato uno speciale impulso, per la buona riuscita, il cabarettista Andrea Di Marco e il presentatore Nicola Montese. Un grazie

anche al gruppo sportivo "Aragno" per averci dato la possibilità di una sottoscrizione a premi nel loro torneo di gennaio, a Gabriella Traverso che si è resa disponibile a preparare, a titolo gratuito, il buonissimo buffet. Infine ringraziamo i volontari, Antonella Zangari, Elisa Zangari, Elisa Calamaro, mio nipote Alessandro con mia sorella e mio cognato che hanno gestito, nelle due giornate, la segreteria e il buffet. Ultima ma non ultima la famiglia Macari in toto che ci ha supportato e sopportato per tutto il periodo di preparazione e svolgimento del convegno.

Il consiglio che viene da dare è quello di attivare in tutte le regioni un convegno di questo tipo cercando di coinvolgere tutte le istituzioni presenti sul territorio che si occupano di handicap magari con il coinvolgimento di altre associazioni per far partire una sensibilizzazione generale

Francesca Macari

francesca@createyons.it

La locandina del convegno di Genova

ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA Stripes

ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA ONLUS

Ripensare l'handicap
LA RETE CHE FAVORISCE L'INTEGRAZIONE

VENERDÌ 5 E SABATO 6
MARZO 2010

CENTRO CIVICO "BURANELLO"
VIA BURANELLO - SAMPIERDARENA - GENOVA

Le ragioni per Ri-pensare
Cosa e come fare quando nasce dall'ipotesi? Esistono servizi in grado di seguirlo? I parenti mi aiuteranno? Potrà andare a scuola? E, se potrà andarci, sarà opportunamente seguito? Riuscirà ad acquisire una sua autonomia? Potrà seguire corsi formativi? Potrà lavorare? E, quando non lo vorremo più noi genitori, dove andrà e come succederà a mio figlio? La presenza in famiglia di una problematica grossa come la disabilità impone un adeguato sostegno sociale e una rete di servizi capace di aiutare a trovare risposte a mille domande, di prevenire vissuti di abbandono e rischi connessi, di fare in modo che le reali potenzialità del disabile vengano alla luce e ne migliorino la qualità della vita.

Autrice:
Macari Francesca
Molegata Liguria Associazione Sclerosi Tuberosa e.p.s.l.s.
tel. +39 043 54 29 716 • e-mail francesca@createyons.it

GIORNATA SULLA SCLEROSI TUBEROSA A MAGGIO

Tanti gli appuntamenti previsti sul territorio: sentite i delegati per gli aggiornamenti di data.

A Roma l'evento sarà salutato per il terzo anno consecutivo dalla corsa AST a Villa Phampili, che si terrà sabato 8 maggio.

Vi aspettiamo!!



AESSETI' NEWS

Notiziario dell'Associazione Sclerosi Tuberosa ONLUS
Pubblicazione trimestrale

Anno IX Numero 2/2010
gennaio/febbraio/marzo
Registrato presso
il Tribunale di Roma
n° 279/02 del 7.6.2002

Direttore responsabile:
Marco Michelli
marcomwm@inwind.it

In Redazione:
Stefano Santini
stesan65@libero.it

Collaborazioni:
Rosanna Balducci,
Giuseppe D'Amato,
Patrizia Petroni.

Grafica e Stampa:
Grafica Di Marcotullio s.a.s.
Via di Cervara, 139
00155 Roma

"PRESENTATO ALLA STAMPA LO SPOT "MAI PIU' SOLO" ORA È PRONTO PER LA MESSA IN ONDA SULLE RETI RAI

È stata festa grande per i fortunati che hanno potuto partecipare alla presentazione alla Regione Lazio della campagna di comunicazione dell'AST e del lancio dello spot "Mai più solo" che ha ricevuto il patrocinio della Fondazione Pubblicità Progresso.



Alla presentazione era, tra gli altri, presente Marco Di Stefano, Assessore all'Istruzione, Diritto allo Studio e Formazione della Regione Lazio che ha garantito la massima attenzione delle istituzioni locali alla prossima campagna e ha festeggiato con noi l'imminente programmazione dello spot sulle reti televisive della Rai. Purtroppo, non è riuscito a presenziare all'avvenimento il nostro testimonial Nino Frassica che, tuttavia, raggiunto telefonicamente ha garantito la propria disponibilità per future manifestazioni.

A descriverci l'atmosfera che si è respirata quella mattina del 16 marzo scorso ci ha pensato un testimone di eccezione, Stefano Ferrara il nostro delegato AST della Lombardia che è anche il papà di Jake che, insieme a Frassica (e ai pulcini), è stato protagonista dello spot...

Cerco di descrivere come posso, essendo parte in causa come padre di Jake, l'evento tanto atteso della presentazione del filmato "Mai più solo", prodotto dopo tante traversie e trasmesso prossimamente sui canali RAI con il beneplacito dell'ente Pubblicità & Progresso, (quindi già di per sé da considerare un grande successo). Erano presenti all'incontro, oltre al dirigente scolastico Roberto Tasciotti, con al seguito un nutrito gruppo di giovani studenti ed



insegnanti e naturalmente la presidentessa e vari associati AST, l'assessore all'istruzione, diritto allo studio e formazione della regione Lazio Marco Di Stefano, il regista del filmato Maurizio Rigatti ed uno dei due straordinari attori protagonisti, mio figlio Jake. Dopo le presentazioni di rito va segnalato anche l'impegno da parte dell'assessore Di Stefano al supporto ad iniziative e progetti a venire, si è giunti al momento centrale dell'evento: la proiezione del filmato "Mai più solo".



Nonostante avessi partecipato come spettatore alle riprese e visto in anteprima lo spot non ancora confezionato, ho avvertito un qualcosa alla base del collo, un nodo in gola per l'emozione: una sensazione che ho sentito condivisa da tanti perché in pochi secondi sono concentrate le vicende di tutti noi, tutto il nostro trascorso e le nostre sofferenze. C'è chi candidamente e con naturalezza ha pianto.

Cosa significa tutto questo? Secondo me vuol dire che il messaggio proposto, l'impatto dello spot è forte, colpisce e va diretto al bersaglio, quindi grande lavoro di tutti quelli che lavorano dietro le quinte e si sono offerti per il bene comune; chi è "raro" per conquistarsi un posto, non voglio ambire addirittura al sole, ma un posto semplicemente come gli altri, deve farsi notare, deve urlare; lo strumento utilizzato è quello giusto, andiamo avanti per questa strada.

Stefano Ferrara



La presentazione alla Regione Lazio dello spot "Mai più solo", che ha visto l'amichevole partecipazione del testimonial Nino Frassica e Jake, ci permette di ricordare altri amici che hanno contribuito alla realizzazione dello spot.

Dal regista, Maurizio Rigatti riceviamo e pubblichiamo i nomi dei tanti che ci hanno dato una mano (in rigoroso disordine di apparizione!): Valentina Laface, Antonio Benedetto, Andrea Sabatello, Gianluca Roselli, Giuseppe Benedetto, Simone Amaro, Sirio De Turres, Sandro Donadio, Daniele Caracciolo, Luciano Zanoni, Rita Carta, Beatrice Di Iorio, Francesco Canale, Giuseppe Petrocelli, Giuseppina Ramunno, Irene Giambra, Massimiliano Minoia, Massimo Bianchi, Instudio, EtaBeta S.p.A., Studio 8600, 4drq.

Ricordiamo che il progetto "Mai più solo" è nato dall'incontro tra l'Associazione Sclerosi Tuberosa e la neonata Unicorn Visioni parallele, realtà produttiva e contenitore di idee che si occupa di spettacolo e cultura, con uno specifico settore rivolto alla comunicazione sociale (www.unicornovisioniparallele.com). Non va poi dimenticata la struttura "inStudio" (di cui potete leggere un profilo a margine) e le tante persone che hanno deciso di aiutarci.

A voi il nostro grazie più sentito!

CHI È INSTUDIO

inStudio è una grande e collaudata struttura che offre competenze per tutto ciò che riguarda la produzione e l'organizzazione di shootings. Gian Marco Isoli, Gianluca Roselli e Andrea Sabatello,

partners di inStudio e professionisti da molti anni nel mondo dei media, offrono la loro capacità organizzativa e creativa per riprese cinetelvisive, shootings fotografici e direzione luci.

Un team di collaboratori validi ed esperti, li supportano nelle varie produzioni, a seconda delle richieste dei clienti. Le sale di posa e le attrezzature per servizi fotografici e riprese cinetelvisive sono noleggiabili.

inStudio si trova a Roma nei pressi di Piazza Bologna, zona raggiungibile facilmente con la Metro B e i mezzi pubblici, ed è dotato di un ampio ingresso con passo carrabile che permette l'accesso all'interno di veicoli per la realizzazione di shootings fotografici; tre sale di posa, sala riunioni, Internet WI-FI.

inStudio fornisce una gamma variegata di servizi, dall'organizzazione e realizzazione di casting e provini, alla realizzazione di test e books fotografici, alle riprese video, alla realizzazione di pacchetti immagine per convegni e congressi.

Propone Workshops per fotoamatori e per professionisti che vogliono approfondire le loro tecniche di ripresa e postproduzione. Un'esperienza per scattare in sala di posa con attrezzature professionali e modelle, o per affinare la propria capacità tecnica con l'uso di varie tipologie di illuminazione e scenografie, o ancora per apprendere le ultime novità di lavorazione e correzione delle foto.

INSTUDIO

Via Andrea Fulvio, 13 - 00162 Roma
Tel. 06.8600047 / 06.86398182
<http://www.instudio.org/>

“Figli di un Dio Minore” (con Luca Barbareschi) e “Il Volo di Pegaso”, (con la Consulta dei Malati Rari)



E anche ora viene fuori la stessa richiesta: mai più soli! Questo ribadisce Domenica Taruscio dal palco del Teatro Valle di Roma.

Nel terzo anno della ricorrenza sulle Malattie Rare e con l'evento promosso, per la seconda volta, dalla fondazione Luca Barbareschi, il palcoscenico del teatro vede l'associazionismo, i vip, i politici, i giornalisti tutti a dibattere sulle MR e concordi sul tema della solitudine.

Nella stessa giornata delle Malattie Rare siamo coinvolti in un'altra attività, quella svolta con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. Con la Taruscio si lavora da anni sulla condivisione di progetti scientifici, di formazione e con l'accento proprio sulla ricerca sociale: il concorso artistico del Volo di Pegaso tenutosi anch'esso per il secondo anno consecutivo propone una sorta di inversione di ruoli tra le famiglie con diagnosi di MR ad ascoltare e i professionisti che ci parlano del senso di solitudine delle famiglie, mentre il racconto passa attraverso.



Loro ci parlano delle famiglie che restano sole: quanto potremmo raccontare noi! Sicuramente la strada ha un minor grado di salita, continuiamo a partecipare e ad essere presenti, gli sforzi sono

ripagati dall'ascolto attento che si comincia a recepire da chi occupa un altro ruolo, istituzionale o professionale che sia. Un sincero ringraziamento lo rivolgiamo a chi sente di attivare una procedura di pro-socialità: i frutti si cominciano ad intravedere, forse proprio nell'approvazione della legge sui MR, che tanti di noi aspettano da anni.

Una piccola postilla: ancora una sensazione particolare (come quelle che accadono negli eventi del quotidiano, quando si è sensibili a ciò che rappresenta la novità: prima siamo trionfi poi, magari scopriamo che siamo solamente gli ultimi ad ottenere quel risultato. L'esempio classico è la macchina nuova, appena la compri e poi ti capita di riflettere sul fatto che in tanti possiedono la stessa macchina...): finalmente abbiamo il nostro spot con i pulcini e il piccolino pulcino nero ed ecco che le paperelle usate come slogan da Luca Barbareschi il 25 febbraio, anch'esse in fila e con la loro brava paperellina nera, appaiono talmente familiari da sembrare nostre!

A presto

Velia M. Lapidula

v.lapidula@sclerosituberosa.org

dal Presidente

Napoli, Genova, Roma, Salemi (Trapani) e ancora Roma



Quattro città, quattro mete di un continuo movimento.

Questi luoghi rappresentano le tappe associative più importanti degli ultimi tre mesi, che hanno visto la vita associativa snodarsi in attività nazionale, regionale e locale.

E così che dal corso di formazione dei delegati dello scorso gennaio a Napoli, passando al mese di febbraio ricco di attività a favore delle Malattie Rare, che ha visto impegnati tanti di noi, l'AST è rimbalzata all'evento genovese del “Ri-pensare l'handicap” dei primi giorni di marzo, fino alle conferenze stampa di Roma e Salemi che hanno tenuto a battesimo il nostro spot con Frassica. Di tutto leggerete in maniera ampia nel numero del giornale che avete in mano: inviateci commenti e nuove idee che, solitamente, scaturiscono proprio leggendo il resoconto delle attività in corso.

Una riflessione importante si è aperta in ambito associativo, l'appuntamento dell'Assemblea Nazionale di aprile si profila particolarmente pertinente: un'assemblea che per la prima volta avrà la durata di due giorni, dove ci auguriamo che i ragionamenti e le considerazioni offriranno spazi anche alle nuove candidature dell'organo associativo dirigenziale: tutti i soci possono partecipare, anzi ne hanno il dovere; l'appuntamento è per il fine settimana del 17 e 18 aprile a Roma, dove è previsto anche un “week end – autonomia” per chi volesse aderire. Non esitate a chiamare per i dettagli.

E per concludere, vorrei lanciare da subito la nuova raccolta fondi per l'anno 2010: ci saranno lotterie provinciali e attendiamo le adesioni dei delegati che si attiveranno sul loro territorio. Ne scrive in maniera puntuale il nostro tesoriere Paolo Cuoghi nel suo articolo, perciò delegati “fatevi avanti”! Per l'assemblea di aprile sogniamo di partire con almeno 10 edizioni provinciali de “Il Vero Premio è la Vita 2010”, così l'associazione potrà crescere e realizzare i tanti propositi. I progetti che bollono in pentola sono molti... Partecipate!

Velia Maria Lapidula

Presidente AST onlus

v.lapidula@sclerosituberosa.org



BILANCIO SOCIALE 2009: LA RELAZIONE DEL TESORIERE

Cari amici e cari soci, sono a proporVi, al primo anno del mio mandato, i risultati della gestione finanziaria del 2009, non voglio dilungarmi a parlare della grave crisi economica che ci sta, ancor oggi, attanagliando e che rischia di minare la vita di associazioni come la nostra, anche se non dobbiamo dimenticare quelle famiglie che fanno fatica ad arrivare a "fine mese".

È sotto gli occhi di tutti la difficoltà continua a reperire fondi, sia con le classiche vendite di beneficenza, sia con eventi collegati, e non ultimo, nei confronti delle istituzioni, con le quali dobbiamo fare i conti con tempi "biblici" di erogazione di proventi già certificati e deliberati che però tardano ad arrivare esponendoci ad anticipare pagamenti dovuti.

Ci troviamo, purtroppo, di fronte alle realtà del "superenalotto" e del "winforlife" che drenano quelle risorse che avrebbero potuto essere a noi riservate.

Nonostante ciò il nostro bilancio del 2010 presenta un ammontare movimentato in crescita, pari a oltre 200.000 euro, i due capitoli di entrata più importanti sono stati il 5 per mille e la sottoscrizione interna a premi "Provincia di Roma" che insieme assommano circa il 50 per cento delle entrate. Bene anche le due operazioni di finanziamento finalizzate ai due eventi più importanti della nostra vita associativa: la regione Toscana, che ha interamente finanziato il congresso di Ottobre 2009 a Siena e la regione Liguria che ha finanziato per euro 13.000 la vacanza associativa ligure, (finanziamento già confermato da determina regionale, ma in corso di erogazione).

Anche per il 5 per mille abbiamo aperto linea di anticipo sulle somme già certificate ma non ancora erogate pari a 60.000 euro su oltre 68.000 euro. Tale somma anticipata da Banca Prossima, nostro istituto di credito e "branch" etica di Banca Intesa, ci ha permesso di pagare principalmente i progetti approvati, questo a ulteriore dimostrazione che pur di mantenere gli impegni abbiamo preso la decisione di pagare una certa somma di interessi passivi che fortunatamente dato l'andamento dei tassi si attesta su cifre modeste. È però indubbiamente un grave segnale che associazioni come la nostra debbano finanziariamente esporsi per far avanzare la ricerca.

Sulle raccolte fondi regionali si è invece sofferto un po' di più, per i motivi già espressi in apertura, ed è a tale proposito che penso si debba fare tesoro dell'esperienza "sottoscrizione interna a premi", questo è probabilmente al momento attuale uno dei modi per riuscire a raccogliere fondi in maniera abbastanza snella e senza troppo carico di impegno dato dalle vendite di beneficenza. Le sottoscrizioni interne devono essere decentralizzate in quelle provincie dove un gruppo di soci riesca a collegarsi ad un evento (fiera, sagra, manifestazione sportiva, feste scolastiche) per importi anche non rilevanti come quello esposto in bilancio quest'anno, ma nella logica della costanza

e della partecipazione al sostentamento della vita associativa.

L'esperienza maturata dai volontari e volontarie della sede operativa e dai componenti del c.d. è in grado di supportare, eventi di tale tipologia, che presi a "piccole dosi" sgravano anche da una serie di incombenze burocratiche e amministrative.

Naturalmente continuiamo, ove possibile a proporre l'indicazione del nostro codice fiscale (96340170586) per la firma del 5 per mille, stanno per approssimarsi le denunce dei redditi, sia per il 730 che per il modello UNICO, nell'eventualità che qualche socio avesse conoscenze con i commercialisti, associazioni di categoria ecc. non perdiamo l'occasione di segnalare il nostro riferimento, a tal proposito sono stati spediti ai delegati regionali congrue quantità dei nuovi depliant del 5 per mille.

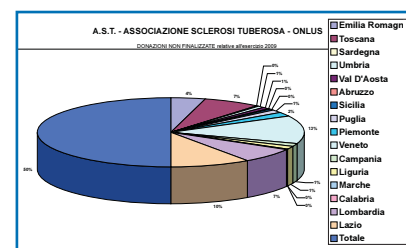
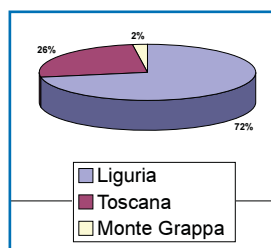
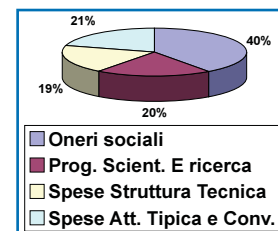
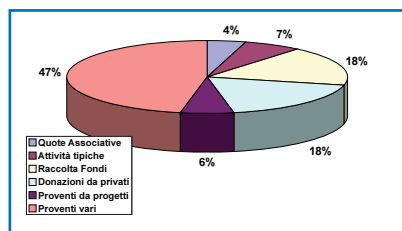
Relativamente alle uscite, confermiamo come nella gestione dell'anno precedente un ammontare di spese per il sostentamento della struttura tecnica pari al venti per cento, stessa aliquota per le spese di convegni e attività tipica (da intendersi principalmente forniture di prodotti correlate alla raccolta fondi e premi sottoscrizione interna). Il restante sessanta per cento è costituito dai progetti sociali (per un refuso tipografico leggerete nella rappresentazione grafica Oneri sociali anzichè PROGETTI SOCIALI) e dai progetti scientifici e di ricerca. L'apparente sbilanciamento sui progetti sociali risulterà corretto dalle ultime rate dei progetti scientifici che risulteranno pagate al momento in cui leggerete la presente relazione, in quanto scadenzate da aprile 2009 (data di approvazione) ad aprile 2010.

Nuovi importanti ed ambiziosi progetti ci aspettano per il 2010: lo spot in televisione, la vacanza associativa in Calabria, il congresso in Sicilia, momenti di vita associativa in cui vorrei ritrovare amici vecchi e nuovi. Molti di Voi hanno seguito le vicende legate alle dimissioni dal c.d. di alcuni esponenti, persone a cui va il mio ringraziamento per l'attività che hanno svolto, fino a quando, per motivi che tutti Voi avete potuto leggere o interpretare dai lunghi contatti mail hanno deciso di sospendere la collaborazione. Spero che nuova linfa arrivi a sostituire chi ha lasciato: personalmente, ho deciso dopo lunga meditazione, di continuare a lavorare in questo gruppo, perché non voglio abbandonare nel momento della difficoltà. Difficoltà da cui i nostri cari, affetti da ST, non possono sottrarsi per tutto il resto della loro vita. Grazie.

Paolo Cuoghi
Tesoriere
p.cuoghi@alice.it



Paolo Cuoghi tesoriere dell'AST e il dott. Giammarco Rossetti consulente e commercialista dell'associazione





Ci è stata data l'opportunità di portare una testimonianza dal punto di vista del paziente adulto affetto da una malattia rara, al Corso di formazione "Diagnosi e assistenza sulle malattie rare" organizzato dalla Federazione Uniamo lo scorso 20 Marzo a Milano presso il palazzo della Regione Lombardia: l'invito è stato raccolto da Donatella Moro, affetta da sclerosi tuberosa, che è venuta a Milano dalla provincia di Varese – insieme alla sorella Sabrina – per portare la propria testimonianza di difficoltà e nello stesso tempo di capacità di fronteggiare le situazioni vissute da lei e di riflesso dai suoi familiari.

Davanti alle due sale gremite da medici di medicina generale, pediatri e referenti delle istituzioni Donatella ha letto la propria storia senza scomporsi e con molta determinazione, raccogliendo in seguito i complimenti di diverse persone del pubblico per la sua capacità e la sua chiarezza. Sembrava che non facesse altro nella vita che tenere relazioni davanti al pubblico! Abbiamo anche filmato il suo intervento che inseriremo nel sito AST. Riportiamo qui sotto l'intervento di Donatella.

Patrizia Petroni
patrizia.petroni@tiscali.it

DONATELLA MORO RELATRICE AL CORSO DI FORMAZIONE PER MEDICI

Buongiorno, mi chiamo Donatella Moro sono nata il 4 settembre 1963 a Varese.

La mia famiglia è composta da papà Lino, mamma Teresa e 2 sorelle minori Sabrina e Marisa. Attualmente vivo a Carnago in provincia di Varese.

I primi sintomi della mia malattia sono stati notati da mia mamma quando avevo all'incirca 18 mesi. Ogni tanto perdevo il contatto con la realtà e m'imbambolavo.

Il pediatra ha diagnosticato che queste assenze erano crisi epilettiche e mi hanno prescritto gocce di Sanaleps.

Con il passare degli anni e dopo continui controlli mi hanno prescritto Gardenale e Tegretol che sto assumendo tuttora. Gli angioliipomi che ho sul viso sono comparsi sin dai primi mesi di vita ma erano piccoli e poco visibili che potevano essere scambiati per dei brufoletti; col passare degli anni sono diventati sempre più vistosi e un medico dermatologo mi disse che se volevo in età adulta potevo toglierli. Hanno provato con varie tecniche di cui non conosco il termine medico ma il risultato non è stato un granchè.

Avevo difficoltà ad esprimermi e ad apprendere e i miei genitori mi hanno iscritto ad una scuola differenziale di Varese: la scuola Canziani dove ho frequentato più volte ogni classe fino all'età di 13 anni, e dopo sono stata inserita in una scuola elementare del mio paese.

Nel 1975 dopo problemi di incontinenza sono stata ricoverata in ospedale e mi hanno diagnosticato un tumore benigno e i medici hanno deciso di asportarmi il rene destro.

Dopo l'operazione sono stata ricoverata altre volte perché continuavo ad avere dolori renali e nel 1978 mi hanno portato a Pavia a fare un esame, la tomografia (spero si chiami così) e da quest'esame mi è stata diagnosticata la sclerosi tuberosa (all'età di 15 anni). Da questo momento in poi è stato tutto un susseguirsi

di ricoveri ed esami di controllo per verificare l'evoluzione o cambiamenti di questa malattia che a nostro avviso i medici non ci sapevano spiegare con chiarezza. Ad aprile del 1998 i medici sono



stati costretti ad asportarmi anche l'altro rene e la milza perché è letteralmente scoppiato a causa di questi angioliipomi che lo avevano completamente ricoperto. E così è cominciata la mia tortura con la dialisi per 7 anni e mezzo, non racconto molti particolari per mancanza di tempo, per me sono stati anni lunghissimi ma il 30 settembre 2005 ho avuto la fortuna di fare un trapianto renale e di questo ringrazio il signore tutti i giorni perché mi ha permesso di ritornare a fare una vita quasi normale.

Tre volte alla settimana vado in un centro a Somma Lombardo gestito dall'Anffas dove svolgo attività sotto la guida di educatori. In questo centro cercano di rendermi autosufficiente in maniera da poter condurre un'esistenza normale. Ho difficoltà a rapportarmi con gli altri perché ho improvvisi attacchi d'ira che non so controllare creando problemi anche a chi mi sta vicino. Il mio desiderio più grande è quello di andare a vivere da sola, ma è difficile trovare una struttura in grado di assistere persone con le mie difficoltà motorie e psicologiche perché malgrado il mio aspetto esteriore di persona sana soffro di questa grave malattia. Sono in cura da una psichiatra che mi ha prescritto degli antidepressivi e ho colloqui regolari con una psicologa per cercare di tenere sotto controllo i miei attacchi d'ira. Ovviamente questa mia malattia mi ha impedito e mi impedisce di avere una vita normale per esempio non posso fare la patente e in questo momento in cui mio papà ha gravi difficoltà motorie devo dipendere dalle mie sorelle e da alcuni volontari del mio comune.

Donatella Moro
ilperno@alice.it



IN MEMORIA DI MARIO PETRONI

*Grazie per quello che hai fatto e hai cercato di fare per tutti noi nei tanti anni in cui siamo stati vicini
Grazie anche e soprattutto per quello che hai fatto per Francesco che ci è e ti è ancora di più vicino in questo momento
Grazie per averci dato la possibilità di seguire e assistere il tuo sereno percorso di vita degli ultimi anni
Grazie per averci fatto sentire in questi giorni ancora di più una famiglia unita
Grazie, prima o poi ci ritroveremo e sorrideremo di nuovo insieme. Buon viaggio papà!*

Patrizia, Francesco, Rosella, Anna

Un ringraziamento speciale ai genitori e alle insegnanti della Scuola del Trotter che hanno voluto devolvere per l'occasione un'offerta all'AST in ricordo di Mario Petroni.

LOTTERIA "IL VERO PREMIO È LA VITA": CONSEGNA DEL PRIMO PREMIO

Vi ricordate? La prima lotteria della provincia di Roma si è conclusa con un grande successo, frutto dell'impegno e della generosità dei delegati e dei soci. Il vincitore del primo premio (l'auto) per un'associazione come la nostra, che vive la



diversità come una ricchezza e le sfide come un'opportunità riunisce questi valori, è stato un giovane albanese, Herman Hansel, a cui è stato da poco rinnovato il permesso di soggiorno con relativo contratto di lavoro. I biglietti della lotteria li ha ricevuti in regalo dal suo datore di

lavoro, come buon augurio. E ha vinto!

Questo il resoconto della giornata inviato da Elisa Vannuccini, relativo alla consegna del primo premio:

"Grande successo per la consegna del Premio della nuova autovettura Citroen C1 "Pulp" ad Herman Hansel, di Asti. Venerdì 29 gennaio 2010, è stata effettuata la consegna della macchina

Citroen C1 "Pulp" al vincitore della lotteria, "Il Vero Premio è la vita". Herman Hansel è un ragazzo albanese mio coetaneo, arrivato da Asti con il treno. Abbiamo fatto gli onori di casa rappresentando l'AST: insieme al nostro concessionario di Torrita di Siena, Marco Graziani abbiamo scattato molte foto anche con la famiglia e abbiamo festeggiato tutti insieme stappando lo spumante.

Sono contenta che il premio sia andato ad un bravo ragazzo con il quale abbiamo trascorso una bella ed entusiasmante giornata, contribuendo alla riuscita della lotteria, sperando che dal prossimo anno abbia rilevanza nazionale e che ci siano altre belle iniziative che consentano di sostenere le attività dell'Associazione. Ciao a tutti"



Elisa Vannuccini

"MAI PIÙ SOLO" PRESENTATO A SALEMI

Quando scatta quell'empatia, che è condivisione della sofferenza, ogni individuo diventa persona e "l'umanità" si manifesta. È quanto accaduto in località del "Baglio Borsesati" a Salemi, in occasione della "cena per la ricerca", manifestazione di solidarietà promossa dall'Ast per la raccolta di fondi al fine di finanziare, appunto, i progetti di ricerca.

Il grande successo è testimoniato dalla partecipazione di oltre 300 persone che, nell'ambito della serata, hanno potuto assistere alla presentazione dello spot televisivo "Mai più solo", realizzato dal regista Maurizio Rigatti, di cui è testimonial l'attore Nino Frassica. Vita Fumata Bellomo, "ha ringraziato gli amici sostenitori intervenuti per la sensibilità dimostrata nel contribuire con la loro presenza alla raccolta fondi per la ricerca scientifica sulla Sclerosi Tuberosa L'iniziativa è una delle tante che l'AST ha in progetto di realizzare a Salemi e che avranno il loro culmine nell'Assemblea Associativa Annuale che, insieme al corso internazionale, si terrà nella cittadina in provincia di Trapani ad inizio ottobre.



Sebastiana Barbera, Carmine Lechiara Responsabile nazionale eventi AST e il Presidente Velia Maria Lapadula insieme, tra gli altri, a Vita Fumata Bellomo, al marito al Dott. Martino Ruggeri e al ricercatore Alfredo Pulvirenti.

LO SPORTELLO TELEFONICO ASSOCIATIVO

Ricordiamo a tutti i nostri soci che "lo sportello di ascolto" è attivo.



Rosanna Balducci
Delegata Lazio e
Segretaria Nazionale AST
Cell. 335 8282000

Debora Pitruzzello e Valentina La Face
referenti dello sportello telefonico

Umberto Mieli, nostro socio, vi invita tutti al suo negozio di ottica a Roma... di corsa a trovarlo!



APPROFONDIMENTI FISCALI E L'IMPORTANZA DEL 5x1000

È primavera, tempo di dichiarazioni dei redditi! Infatti, nel mese di marzo sono stati recapitati i famigerati CUD 2010 dai datori di lavoro ai loro dipendenti-collaboratori contenenti i redditi percepiti nell'anno 2009. Cosa si deve fare? È chiaro che lo spazio a disposizione non è molto, ma vogliamo ugualmente dare un piccolo aiuto a coloro che devono affrontare tale scadenza e fornire le indicazioni per esercitare correttamente la scelta del 5x1000 all'interno della propria dichiarazione dei redditi, sia essa rappresentata dal CUD, dal 730 o dal Modello Unico. Anche per il 2009 è prevista la possibilità per i contribuenti di destinare una quota pari al 5 per mille dell'Irpef a finalità di interesse sociale (art. 63 bis del decreto legge n° 112/2008). E anche quest'anno si può destinare tale quota a favore della A.S.T. Associazione Sclerosi Tuberosa. Per comunicare la scelta si deve firmare ed inserire il CODICE FISCALE del beneficiario 96340170586 nell'apposito riquadro (il primo a sinistra nella sezione della SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF dell'allegato "A" del CUD 2010) a sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale nonché delle associazioni di promozione sociale iscritte nei registri nazionale, regionali e provinciali, e delle associazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'articolo 10, comma 1, lettera a) del D.Lgs n. 460/1997. L'anno scorso abbiamo contato 2068 firme, quest'anno dobbiamo aumentare questo numero! (Fonte: Agenzia delle Entrate - preferenze espresse dai contribuenti nel 2008 per la destinazione del 5 per mille "Elenchi degli ammessi e degli esclusi con l'indicazione delle scelte e degli importi pubblicati il 18 marzo 2010"). Si ricorda che i contribuenti che ricevono solo un CUD sono esonerati dalla presentazione della dichiarazione Unico persone fisiche 2010 e dal modello 730 2010.



Coloro che presentano il modello 730 devono presentarlo entro le seguenti scadenze: entro venerdì 30 aprile 2010, se il modello 730 è presentato al proprio sostituto d'imposta; oppure entro lunedì 31 maggio 2010, se il modello 730 è presentato a un C.A.F. o a un professionista abilitato. Chi riceve un solo CUD ed è dunque esonerato dalla presentazione delle dichiarazioni summenzionate, entro le stesse date, può presentare la "Scheda per la scelta della destinazione dell'8 per mille dell'IRPEF e del 5 per mille dell'IRPEF" all'interno dell'apposita busta contenente il Mod. 730-1 (anche se non compilato) relativo alla destinazione dell'otto e del cinque per mille IRPEF, indicando comunque il codice fiscale ed i dati anagrafici al proprio datore di lavoro o ad un Centro di Assistenza Fiscale che, gratuitamente, si occuperà di inviare tale modello. Si sottolinea di come questi piccoli gesti, possano aiutare concretamente l'attività dell'Associazione, fornendole i mezzi necessari allo svolgimento delle attività e delle iniziative sociali. Concludendo: tutti insieme firmiamo per il 5x1000 all'A.S.T. ! Ricordate: con un piccolo gesto fornirete un grande aiuto!

Dott. Renato Burigana (*)
info@studioburigana.it



(*) Dottore Commercialista - Componente Commissione Ordine Dottori Commercialisti ed Esperti Contabili di Roma Libero docente di Economia Aziendale - Vice Presidente Commercialisti Network Professionale (www.conepro.com) - Curatore Fallimentare - Revisore Contabile - Consulente Tribunale di Roma - Custode Giudiziario

Calendario 2010 attività associative nazionali AST onlus

- 18 Aprile (Roma): Assemblea Nazionale
- 22 Maggio: Giornata Nazionale della Sclerosi Tuberosa
- 18-20 Giugno (Monte Grappa): Week end associativo
- Luglio: lancio della seconda edizione "Il Vero Premio è la Vita 2010"
- 20-30 Agosto (Calabria): Vacanza associativa
- 8-10 Ottobre (Trapani): Corso Internazionale e Assemblea associativa
- Novembre e Dicembre: Raccolta Fondi Natalizia

L'impegno che sempre chiedo è la partecipazione, solo così facendo l'A.S.T. cresce!

PER LA FESTA DELLA DONNA

Auguri a tutte le donne d'Italia e del blog AST, siamo come gemme preziose che brillano di luce, abbiamo un cuore genuino, e dimostriamo di avere quella pazienza e la capacità di ascoltare il nostro istinto, e la voglia di essere amate dalla persona amata. Saremmo donne ogni istante delle nostre giornate. Baci.

ELISA VANNUCINI

Auguri a

- Elisa 31 marzo (27 anni)
- Giulia (8 anni) e Angela (6 anni) 6 aprile
- Tommaso 24 aprile (31 anni)
- Alice 12 maggio (12 anni)
- Martina 21 maggio (20 anni)
- Nicola 5 giugno (21 anni)
- Gabriele 14 giugno (16 anni)



Mandateci il nome, la data del compleanno e quanti anni compiono i vostri ragazzi che li pubblichiamo nel prossimo giornale!!!

SENSO DI RESPONSABILITÀ



Ultimamente in seno alla nostra associazione si è venuto a creare un clima diffuso di turbamento, che uno scambio di email piuttosto vivace, ha contribuito a rendere, se possibile, ancora più pesante, finendo per mettere in discussione gran parte delle cose che sono state costruite fin qui.

Cercando di mettere da parte quei personalismi che spesso prendono il sopravvento in discussioni e dibattiti di qualsiasi tipo, in tutta franchezza, dobbiamo riconoscere che ormai da qualche anno, nonostante alcune splendide iniziative che ci hanno aiutato a conoscerci meglio e a passare un po' di tempo assieme senza dover pensare solo ed esclusivamente alla malattia che ci accomuna, nell'associazione stava serpeggiando un senso di malessere (a cui non si è voluto dar peso), che ha trovato terreno fertile nell'impressione di impotenza e inutilità, che da sempre ci accompagna e contro cui dobbiamo quotidianamente combattere. E che ha contribuito a farci perdere lungo il cammino soci storici, che avevano creduto di poter realizzare qualcosa, ma sono rimasti delusi nelle loro aspettative, ed altri meno conosciuti, ma non per questo meno importanti, a cui l'associazione non è riuscita ad offrire quel minimo di attenzione e di appoggio che "forse ingenuamente" si sarebbero aspettati. Non so se siamo a una svolta o a un momento di transizione, che potrebbe anche preludere a una fase di crescita o addirittura a un punto di non ritorno che farebbe inesorabilmente prendere corpo ai timori e le paure che tutto possa andare in frantumi... nel quel caso non è facile prevedere se sia possibile raccogliere i pezzi e soprattutto incollarli.

Per questo, come ho già avuto modo di dire a qualcuno con cui mi sono sentito, sono convinto che una pausa di silenzio e di riflessione sia più opportuna in questa fase, anche a costo di rimandare di qualche settimana ogni discussione e soprattutto ogni decisione. Poi, a mente fredda e lasciando da parte il groviglio di emozioni e pensieri che sempre suscita il primo impatto con gli avvenimenti, si può ragionare con calma e buonsenso mettendo da parte, se possibile, i personalismi di cui sopra, e quel po' di diffidenza che è innata nella natura umana. Un'associazione che, senza fini di lucro, riunisce persone "colpite dallo stesso destino", oltre a dover contrastare la malattia (devastante e perversa) mantenendo viva la ricerca di una cura realmente efficace, deve sforzarsi soprattutto di cercare un modo quanto più possibile omogeneo per affrontare le difficoltà e aiutare a dividerne le esperienze. Per questo ha bisogno della collaborazione disinteressata di tutti, ovviamente nei limiti di ciò che ciascuno è in grado di offrire, ma soprattutto (e non mi stancherò mai di ripeterlo) del rispetto reciproco! Se questo viene a mancare diventa sempre più difficile riuscire a costruire qualcosa. E il rispetto non può prescindere dall'accettazione delle decisioni dell'altro, per quanto dolorose ci possano apparire... senza pretendere di volerle condizionare o, peggio ancora, giudicarle. Ognuno di noi ha diritto alle proprie idee e alle proprie scelte, senza doversi sentire obbligato a renderne conto agli altri, soprattutto quando si tratta di decisioni che investono la propria attività e le proprie convinzioni, tenendo presente, inoltre, che non esiste una classifica di merito o una graduatoria di importanza per le nostre priorità e per i valori che ognuno di noi predilige.

Giuseppe D'Amato
giemmedam@libero.it






**Ostello
Casale
dei Monaci**

IN PARTNERSHIP CON


**ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSA**

Vi invitano a ROMA






dormi facile e spendi poco

OSPITALITÀ E RELAX A DUE PASSI DA ROMA HOSPITALITY AND RELAX CLOSE TO ROME


**Ostello
Casale
dei Monaci**


**RISTORANTE
CASALE DEI MONACI**

Via Melvin Jones s.n.c. (traversa di Via Superga s.n.c.)
 00143 Ciampino RM • Tel. +39 06.79350198
 info@ostellociampino.com • www.ostellociampino.com

Il Comitato Scientifico AST

Cari soci, amici e simpatizzanti dell'AST, mi hanno incaricato di scrivere una breve introduzione all'articolo con la presentazione dei membri del nostro Comitato Scientifico.

Mentre scrivo, la mente mi torna indietro a circa 14 anni fa, ai primi giorni di vita della nostra primogenita Elena, quando, pur già medico da quasi 10 anni, non conoscevo la sclerosi tuberosa.

Al contrario, non fu difficile per i colleghi che visitarono la bimba formulare questa diagnosi, tanto il suo quadro clinico era caratteristico.

Mi resi conto solo allora di quanto fosse necessario per noi genitori poter accedere ad un medico esperto, che ci guidasse nel percorso di diagnosi e cura. Ma per far fronte ad una malattia così complessa un solo specialista, pur esperto, non poteva bastare. E così, dal cardiologo pediatra siamo passati al neuroradiologo, al neuropsichiatra infantile, al genetista, che ci ha donato una nuova prospettiva di vita. E ancora all'odontoiatra, all'ortopedico, all'oculista, all'ecografista e a tutte le altre figure professionali, incluse quelle paramediche, così importanti per la cura di ogni persona affetta da una malattia cronica multisistemica.

Sono dunque grata a tutti quei professionisti che svolgono con impegno e passione il proprio lavoro, donando la propria competenza ed esperienza, la propria energia positiva, che neutralizza quella di verso opposto che la malattia porta con sé.

La nostra associazione ha la fortuna di aver incontrato, nel suo percorso di crescita, donne e uomini dedicati a prendersi cura degli ammalati di sclerosi tuberosa e dei loro familiari, con competenza e disponibilità, in una relazione che non è mai univoca, ma sempre di scambio, di collaborazione.

Alcune di queste persone hanno accettato di far parte del Comitato Scientifico dell'Associazione e ci aiutano, ci consigliano, ci stimolano, credono in noi.

Alessandra Baldelli

I COMPONENTI DEL COMITATO SCIENTIFICO AST



Alessandra Baldelli

(nata a Roma, 8/1/1963)

Medico Chirurgo Specialista in Endocrinologia e malattie del ricambio. Lavora a Roma e provincia nelle strutture del SSN e come libero professionista. Attività di ricerca: Educazione terapeutica della persona con malattie croniche, in particolare diabete mellito.



Pierangelo Veggiotti

(nato a Novara, 15/06/1958)

Neuropsichiatra infantile, professore associato di neuropsichiatra infantile presso l'Università di Pavia, direttore dell'unità semplice di epilettologia dell'infanzia e dell'adolescenza della Fondazione Istituto Neurologico Nazionale Casimiro Mondino di Pavia



Patrizia Petroni

(nata a Roma, il 12/9/1957)

Psicologa, lavora a Milano e hinterland nei servizi socio-educativi rivolti ai minori e in alcuni centri psico-pedagogici di aiuto alla famiglia.



Paolo Curatolo

(nato a Roma il 3/4/1950)

Professore ordinario di Neuropsichiatria infantile presso l'Università di Roma Tor Vergata, direttore del UOC di Neuropsichiatria del Policlinico Univarsitario di Tor Vergata

Autore della monografia sulla Sclerosi Tuberosa pubblicata da Cambridge University Press e di oltre 180 lavori pubblicati su riviste internazionali di cui 40 dedicati alla ST



Giuseppe Gobbi

(nato a Bologna, il 10/1/1951)

Medico chirurgo specialista in neuropsichiatria infantile ed in neurologia, lavoro a Bologna presso l'Ospedale Maggiore C.A. Pizzardi, e sono direttore della UOC di Neuropsichiatria

Infantile.

Linee di ricerca: epilessia dell'età evolutiva



Nicola Migone

(nato a Parma 8/4/1949)

Professore Ordinario di Genetica Medica presso l'Università di Torino, direttore della SCdU di Genetica Medica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria San Giovanni Battista di Torino, direttore della Scuola di Specialità in Genetica Medica, Univ. Torino.

Linee di ricerca inerenti la sclerosi tuberosa: meccanismi della variabilità d'espressione clinica; epidemiologia, genetica e storia naturale del tumore subependimale a cellule giganti (SGCT); nuovi approcci all'analisi strutturale e funzionale dei geni.



Piergiorgio Miottello

(nato a Vicenza il 24/08/1957)

Medico chirurgo specialista in Neuropsichiatria Infantile, direttore SC di Neuropsichiatria Infantile ASL 3 Bassano del Grappa (VI). Linea di ricerca: patogenesi dei quadri clinici dell'età evolutiva ad espressività mista neurologica e psichiatrica e loro storia natura



Sergio Harari

Direttore dell'unità di pneumologia dell'ospedale San Giuseppe di Milano, da lui costituita nel 1999. Si è laureato all'università Statale di Milano e specializzato in pneumologia, chemioterapia, anestesiologia e rianimazione. All'ospedale

Niguarda ha diretto il primo programma italiano di trapianto polmonare, e ha completato la propria formazione professionale in Francia e in America. L'unità operativa di pneumologia all'ospedale San Giuseppe di Milano è centro di riferimento regionale per le malattie rare, segue oltre 700 pazienti portatori di queste patologie e è uno dei centri di riferimento europei per le malate affette da LAM.



Martino Ruggieri

(nato a Catania il 21/4/1962)
Professore Associato di Pediatria, Dipartimento di Processi Formativi, Università di Catania. Ha curato tre monografie: "Neurologia Pediatrica" (Elsevier/Masson, 2006); "Neurocutaneous Disorders" (Springer Verlag, 2008); "Multiple Sclerosis and other Immune-mediated Disorders of the Central Nervous System in Childhood" (Springer New York/Wien, 2010). Lavora presso il Policlinico Universitario di Catania. Linee di ricerca: (1) malattie neurocutanee (neurofibromatosi; sclerosi tuberosa); (2) sclerosi multipla infantile.



Salvatore Buono

(nato ad Ischia (Napoli) il 20/04/53)
Laurea in medicina e chirurgia presso università di Pavia. Specializzato in Neurologia e Neurofisopatologia. Perfezionato in neurologia pediatrica ed epilettologia è Direttore della S.C. di Neurologia Ospedale Santobono di Napoli. Responsabile del Centro di Epilettologia Ospedale Santobono-Pausilipon di Napoli e Responsabile del Centro Regionale Sclerosi Tuberosa della Campania.



Anna Maria Laverda (nata a Breganze (Vicenza) il 39/ 07/1942)

Medico chirurgo specializzato in Pediatria e Neuropsichiatria Infantile, Responsabile del UO di Neuropediatria del Dipartimento di Pediatria di Padova, linee di Ricerca : trauma celebrale di basso grado, patologia Cerebrovascolari del bambino.



Lorenzo Genitori

Dottore in Medicina e chirurgia. Direttore dell'U.O.C di Neurochirurgia presso l'Ospedale Meyer di Firenze e Direttore dell'U.O.C di Neurochirurgia presso il Policlinico Le Scotte di Siena. Coordinatore Regionale di Neurochirurgia Pediatrica Intensiva e neonatale (Regione Toscana).



Gabriella Bartalini

(nata a Poggibonsi (Siena) il 26 / 4 / 57)
Medico chirurgo, specializzato in Pediatra e Genetica Medica. Dirigente medico presso UOC di Pediatria dell'Ospedale S. Maria Le Scotte di Siena. Incarico Professionale di Alta Specializzazione per la Sclerosi Tuberosa linea di ricerca in Neuropediatria con particolare riferimento alla Sclerosi Tuberosa.



Eugenio Raimondo

(Nato a Paola (CS) il 9 luglio 1957)
Tutor Italy Project Special Care NYU Dental School. Visiting Professor Università di Ferrara. Professore a contratto in discipline odontostomatologiche CLID Università "Magna Graecia" di Catanzaro. Si occupa di Odontoiatria speciale e per il paziente critico e di patologia orale. Relatore a Conferenze nazionali ed internazionali. Giornalista pubblicista ed editore di pubblicazioni nell'ambito medico.

... con il 5x1000 mai più SOLO

Sostieni anche tu i progetti dell'A.S.T. affinché quel pulcino non si senta "mai più solo"

ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA ONLUS
codice fiscale 96340170586
www.sclerosituberosa.org

L'A.S.T. ha bisogno di tutti i possibili contributi, anche in termini di volontariato, idee e progetti, per sostenere le attività di ricerca ed informazione.
Donna il 5x1000
 all'Associazione Sclerosi Tuberosa

DONA IL TUO 5x1000 all'Associazione Sclerosi Tuberosa

la tua firma non ti costa nulla e sostiene le attività di ricerca e informazione.

NELLA PROSSIMA DICHIARAZIONE DEI REDDITI METTI LA FIRMA NEL RIQUADRO DESTINATO ALLE ONLUS E RIPORTA IL NOSTRO CODICE FISCALE

96340170586



dalle sedi Regionali

Questo spazio è riservato ai soci delle singole regioni per far sapere quello che state facendo o avete intenzione di fare nel vostro territorio.

Sfruttatelo sempre anche per semplici saluti. Il giornale arriva anche ai soci che non partecipano alle vostre riunioni.

(www.ilroma.net) e a Luca Clemente di "Più Sanità" (www.piusanita.it), che hanno dato ampio risalto alle giornate di formazione. Grazie di cuore!

Roberta Bozza
delegata ast Campania



dalla Campania

CONSIDERAZIONI SUL CORSO DI FORMAZIONE

L'incontro di Napoli in sé per sé è stata e rimane una bella e vera esperienza, finalmente ho conosciuto gli altri delegati, gli altri soci della Campania, mi sono sentita veramente partecipe della "mia" associazione parte attiva di una "cosa" di cui faccio parte da anni ma per varie vicissitudini non ho mai potuto frequentare gli incontri. Da gennaio la email che ricevo sulla mia posta non sono più anonime, al nome corrisponde un viso finalmente e di questo sono contenta.

Che dire mi ha colpito la disponibilità di Marco che, pur non avendo nessun punto in comune con l'associazione, dedica un po' del suo tempo a chi è meno fortunato. A tutto questo è da aggiungere l'iperattività e la generosità di Velia che è una "mina" sempre in via di esplosione che, con la sua carica e le sue idee, cerca e obbliga tutti a starle dietro.

Infine ... posso aggiungere che mi ha fatto piacere conoscere la storia di Martina (socio della Campania), che un po' su grandi linee assomiglia alla mia: una ragazza "tosta", che ha combattuto le peripezie per gli ospedali dell'Italia, ma che, tutto sommato, conduce una vita normale. Aggiungo gli auguri affettuosi che vorrei fare a Paola per il figlioletto Giovanni che, da pochi giorni, ha avuto l'intervento in Toscana ed è in via di guarigione. Tutti lo aspettiamo!

Le conclusioni che posso trarre da questa due giorni non possono che essere positive: mi auguro che anche l'anno prossimo la si possa ripetere, mi sono divertita e sono uscita anche molto più carica. E' stato veramente bello trovarsi in "famiglia"....

Vorrei chiudere con due parole sulla vicenda legata a Simona, che mi ha molto amareggiata. Infatti, con l'abbandono di Simona dall' Ast mi sento proprio sola... mi manca! E' brutto dirlo ma ricordo con affetto il mio primo contatto telefonico che abbiamo avuto nove anni fa, alle parole d'affetto che mi diceva, al conforto che mi dimostrava sempre, alle grandi chiacchierate che abbiamo fatto, al primo tavolino al porto di Napoli, all'incontro medici-soci Napoli 2006, allo stand della fiera del baratto dell'anno scorso, Simona per me era importante e rimane nei miei ricordi per tutta la vita. A ciò aggiungerei: "Simooooooooo chesta casa aspetta a te"!

RINGRAZIAMENTI AL "ROMA" E A "PIÙ SANITÀ"

Una menzione speciale va a Maria Cristina Munaro del quotidiano "Roma"

dall'Emilia Romagna

ESSERE FRATELLI DI...

Scriviamo dalla provincia. di Reggio Emilia: siamo Anna e Claudio, genitori di due adolescenti di dodici anni, Davide e Valerio affetto da Sclerosi Tuberosa.

Abbiamo sempre avuto la consapevolezza che essere "fratelli di..." comporta trovarsi spesso ai margini delle attenzioni dei genitori e di tutto il contesto familiare, concentrato sui bisogni dei fratelli disabili. Ci si trova inevitabilmente al centro delle aspettative dei genitori, che investono tantissimo su di loro, si fa fatica ad esprimere le emozioni e i bisogni sia nell'ambito familiare, sia nel gruppo dei pari, che difficilmente possono comprendere/condividere il loro grado di responsabilità. I fratelli sono coloro che dovranno prendersi cura, più degli altri, dei propri consanguinei svantaggiati, un evento che connotato nel "futuro", non sempre viene elaborato con sufficiente chiarezza. Per tutti questi motivi l'Associazione Ring14 in collaborazione con l'Associazione Prader Willy e la Fondazione Tender to Nave hanno realizzato nel periodo maggio-dicembre 2009 un progetto chiamato "Essere fratelli di..." con l'obiettivo di porre al centro dell'attenzione i fratelli, i loro vissuti e la loro realtà quotidiana, ma anche fare in modo che questo senso di isolamento sia alleggerito dalla presenza di pari con altrettante difficoltà, con i quali comunicare e svolgere attività piacevoli. Il gruppo dei "fratelli" è costituito da 14 preadolescenti (11-14 anni) provenienti da varie associazioni dislocate nel territorio di Reggio Emilia, che si sono incontrati con frequenza bimensile con obiettivi ludici e di conoscenza, hanno inoltre trascorso sei giorni sul brigantino "Tender to Nave" insieme ad educatori e una psicologa.

La nave ha rappresentato il luogo privilegiato del fare collaborativo

e lo spazio principe per la sperimentazione di ciascuno del proprio rapporto con regole, compiti, doveri, ruoli e responsabilità come condividere la vita comunitaria a bordo, la gestione quotidiana (pulizia, preparazione del cibo ecc.), la conduzione della nave e l'educazione ambientale con la conoscenza del mare.

La Ring14 avvalendosi di alleanze con altre associazioni tra cui AST, anche quest'anno si appresta a far ripartire il progetto con altre mete sullo stesso gruppo di ragazzi: tra gli obiettivi dell'intervento c'era anche quello di stimolare altre associazioni ad attivare iniziative e servizi specifici sul tema dei fratelli di persone disabili.

Famiglia Braga
Anna Messori

dal Lazio

INSIEME SI VINCE

Sabato 8 maggio, in occasione del trofeo podistico "Daniele Arioli", si terrà la manifestazione "ASTra da corsa, insieme si vince" che prevede corse campestri, competitive e non e tante iniziative ludiche per grandi e piccini, nella splendida cornice di Villa Phamphili.

I proventi della giornata, promossa dal Comune di Roma e UISP insieme a ASTRA, saranno destinati all'AST.

Che aspettate? Correte!



CAMPAGNA SCATENINI

Ciao a tutti, sono Antonia mamma di Michela, una bambina di 2 anni affetta da ST2.

In quest'ultimo anno, da quando sono divenuta socia dell'AST, ho rivolto il mio sguardo verso l'associazione e mi sono chiesta: "Come posso rendermi utile e allo stesso tempo aiutare mia figlia?"

Per questo motivo, in collaborazione con mia sorella Emanuela e mio cognato Pietro abbiamo fondato una piccola compagnia di animazione per feste, che si chiama "Gli Scatenini", la quale devolve una percentuale del ricavato alla ricerca scientifica. Questa è la locandina della mia piccola compagnia e, in parte, il mio contributo per l'AST.

...GLI SCATENINI...

Vuoi trasformare la tua festa in una festa unica!!!

...renderla serena e spensierata?

Chiama NOI... **GLI SCATENINI...**

Feste per bambini e adulti a casa, scuola, locali, centri commerciali, piazze, insomma dove vuoi tu!

Con giochi, sculture di palloncini, musica, balli di gruppo, baby dance, bands e gadge...ed inoltre... Battesimi, Matrimoni, Aniversari, Ricorrenze...

Contattaci....



Antonia, Emanuela, Pietro

IN COLLABORAZIONE CON L'ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA

Email : ScateniniScatenati@hotmail.it

Antonia: 338/1574996

Emanuela: 347/3447591

dalla Lombardia

LA FESTA NAZIONALE AST IN LOMBARDIA

In occasione della festa nazionale dell'AST, saremo presenti in piazza:

Domenica 9 maggio a Gerre de' Caprioli (CR), nella giornata organizzata per l'AST in collaborazione con Le Acli, raduno delle Ferrari e auto d'epoca, e pranzo insieme. Per info: serenariviera@virgilio.it o nove76@virgilio.it tel. 347-5987293 Serena e Novella Riviera.

Domenica 23 maggio a Monza, per la "Festa del Volontariato", presso l'area Ex Macello di Monza (Via Mentana/Procaccini).

Per info:

drewski@tiscali.it tel. 348-9014676 Stefano Ferrara

IL DERBY DELLA MADONNINA

Si svolgerà quest'anno lunedì 17 maggio alle 20.30 allo Stadio Meazza a scopo benefico la partita di calcio tra personaggi del mondo dello spettacolo e dello sport tifosi del Milan, dell'Inter e della Juventus. I biglietti costano 5, 10, 20 o 25 € a seconda della posizione: il ricavato delle nostre vendite andrà tutto all'AST per le sue attività associative.

Per i biglietti e info:

drewski@tiscali.it

tel. 348-9014676 Stefano Ferrara

GIORNATA DEL VOLONTARIATO a CREMONA

Ciao a tutti cari amici!

La terza domenica di settembre a Cremona si è svolta la mitica "Giornata del Volontariato", che ha visto una massiccia partecipazione di associazioni che operano nel settore. Potevamo perderci un'occasione tanto ghiotta? Certo che no! E allora via...siamo corsi da Don Gabriele, il parroco del nostro piccolo paese che si trova alle porte della città, ci siamo fatti prestare un piccolo gazebo e siamo filati in Piazza del Comune, dove abbiamo trovato due banchetti pronti alla bisogna. In quattro e quattr'otto tutto fatto: palloncini dell'AST e alcuni nastri colorati ad abbellire il gazebo, una bella tovaglia sui banchetti ha accolto merendine e alcuni piccoli articoli ricamati a mano pronti alla vendita per poter poi dare un po' di fondi alla nostra amata Associazione (immane la macchina fotografica per immortalare qualche momento della giornata).

La sensibilizzazione costante prima o poi porta i suoi frutti, seppur piccoli e pochi: per dirvene una... l'Amministrazione Comunale del nostro paesino, durante le festività natalizie ha organizzato una manifestazione che si chiama "Natale Insieme" ed uno dei banchetti ha devoluto il ricavato delle proprie attività promozionali alla AST. Una goccia nel mare? Possibile, ma sempre meglio di niente se si pensa che è solo un anno che qui è partita la "campagna di sensibilizzazione"...una porta che si apre nella speranza che sia la prima di una lunga fila. Ringraziamo Patrizia Petroni che, insieme a Gabriella Pitssò, insegnante di sostegno che si occupa di ragazzi disabili inseriti nel contesto scolastico, il 21 novembre scorso, su invito della Ludoteca del nostro paese è venuta nel nostro paesino e ha tenuto un incontro nell'ambito della giornata "Insieme per Conoscere".

Vi mandiamo i nostri calorosi ed affettuosi saluti.

Bye bye, alla prossima.

Luca, Mattia, Novella e Luigi.

dalla Puglia

Il fuoco del falò di Sant'Antonio abate ha illuminato la notte dell'AST

Per il secondo anno consecutivo, su iniziativa dei soci di Torre Santa Susanna, Antonio e Mimma Fazzi, è stato organizzato il rito dell'accensione del falò in onore di Sant'Antonio abate, santo del fuoco e protettore degli animali. Fortemente sentita in Puglia, quest'antica tradizione vuole esorcizzare il freddo e i patimenti della stagione invernale, con un fuoco purificatore che preannuncia la stagione della primavera imminente, e il risveglio dello spirito nei confronti dei valori che rendono preziosa la vita umana. Antonio e Mimma hanno allora pensato bene di unire al rito propiziatorio anche una raccolta di fondi pro AST, convinti che con il poco di tanti si realizzano gli obiettivi più prestigiosi. Va segnalato il meraviglioso supporto da parte di altre associazioni del luogo: Auser, guidata dal presidente Giovanni Di Viggiano e dall'Assessore ai Servizi Sociali Achille Mattiacci, che con i suoi volontari ha fritto bollenti "pettole" innaffiate dall'ottimo vino di Paolo Morleo, presidente delle ACLI; le associazioni religiose Sant'Alberto e Terz'Ordine carmelitano, con Adriana Dioguardi e Flora Saponaro, e le volontarie che hanno preparato squisiti dolci di ogni genere; il Centro Arcobaleno, che ha organizzato "A Sud", spettacolo con Raffaele Missere; la band del liscio con Giuseppe Perrucci, sua moglie Giovanna e il resto della sua famiglia. A far da contorno, l'esibizione della Band Contrabbassa e i funambolici movimenti degli artisti di strada.

Per l'AST erano presenti il delegato regionale Antonio Rubini e famiglia e i soci della famiglia Baglivo da Brindisi. Presente anche l'educatrice Sonia Malaman che ha seguito Elisabetta Fazzi nell'ultima vacanza associativa.

Per chiudere, auguri a Elisabetta Fazzi che proprio il 17 ha compiuto 14 anni!



dalle Marche

CONVEGNO ADHD

Lo scorso 12 marzo si è tenuto al Castello della Rancia di Tolentino (Macerata) il convegno sull'ADHD, organizzato dall'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile di Macerata, dall'Area Vasta 3, con la collaborazione di Petali Azzurri, A.S.T., C.D.H. Simpia, Regione Marche, Provincia di Macerata, Asur Marche, Av3, Comune di Tolentino, Comunità Montana dei Monti Azzurri, oltre ad altri sponsor e a due banche locali. La giornata ha visto la presenza di oltre 100 persone, tra operatori dei servizi sanitari e della scuola e, tra i relatori, si segnala la partecipazione del Prof. Zuddas di Cagliari.

L'evento è stato seguito con interesse per le novità clinico-organizzative esposte. Da sottolineare, in particolare, l'intervento del Vice presidente del Consiglio Regionale Francesco Comi, che ha ribadito l'impegno della Regione per la costruzione di un sistema sanitario sempre più efficiente e rispondente ai bisogni dei cittadini

ed in particolare di quelli in età di crescita. Ha preso poi la parola il Direttore della Zona 9 ASUR, Dr. Ciccarelli, che ha illustrato le attività dell'Area Vasta 3 ed i due progetti in cui è coinvolta l'Unità Operativa di Neuropsichiatria infantile. Il Dr. Pincherle, responsabile della struttura transmurale, ha quindi focalizzato l'attenzione sul progetto rivolto ai disturbi di sviluppo e di comportamento.

Gli altri interventi della mattinata sono stati tenuti dalla Dott.ssa Pirri e dalla Dott.ssa Fini della NPI di Macerata e dalla Dott.ssa Stoppioni, primario della NPI di Fano e responsabile del Centro Autismo Marche.

Molto seguite e particolarmente apprezzate per l'estrema chiarezza e l'alto livello le lezioni del Prof. Zuddas sulle nuove acquisizioni in campo neurobiologico e terapeutico dell'ADHD, alle quali è seguito un interessante dibattito, stimolato e condotto dai moderatori Dr. Cardinali, Dott.ssa Tavoni del Salesi di Ancona, Dott. Tasca di Ascoli e Dr. Perri di Macerata.

Un grazie sentito alla Dott.ssa Federica Fini del Centro ADHD e alla Dott.ssa Elaiza Moscatelli, che hanno curato l'organizzazione del convegno e a tutte le altre volontarie della Segreteria Organizzativa.

Spero vivamente che in futuro ci sia ancora la voglia e la volontà di fare altre iniziative del genere. Volevo ringraziare Dr. Pincherle, Dott.ssa Pirri, Dott.ssa Fini, Dr. Cardinali, del Salesi di Ancona, Dott. Tasca di Ascoli e Dr. Perri di Macerata con cui ho avuto modo di collaborare in altri convegni organizzati nelle Marche.

Un saluto a tutti da Daniele e dalle Marche
danielces@libero.it

dalla Liguria

UN GRAZIE AL G. S. ARAGNO...

Finalmente il rilassamento!! Quest'ultimo è stato un anno intenso per le attività associative in Liguria, dopo la vacanza associativa ho voluto realizzare quello che da due anni sentivo di voler fare: portare anche in Liguria il convegno "Ri-pensare l'handicap", che l'Associazione e la Stripes avevano già proposto. E' importante fare il punto per capire quanto dobbiamo ancora fare perché vengano risolte le problematiche riguardanti i servizi offerti ai disabili e alle loro famiglie. Per poter realizzare il convegno dovevamo mirare le raccolte fondi e, quindi, non abbiamo rinunciato all'ormai consolidata collaborazione con il gruppo sportivo Aragno che, all'interno del torneo interregionale di nuoto, ci ha offerto la possibilità di fare una sottoscrizione a premi. Anche quest'anno l'iniziativa è stata resa possibile grazie all'impegno di Yuri e Alice, con l'aiuto della nostra rete di volontari (mia sorella, Elisa Calamaro con il suo gruppo scout, mia cognata e mio cognato), Renato e Claudia (io e mio marito eravamo a Napoli per il corso dei delegati). Nella conferenza stampa per la presentazione del torneo c'è stato spazio anche per presentare l'associazione.



...E A "SESTRINDANZA"

Altro importantissimo e collaudato appuntamento per la raccolta fondi è stata la serata di danza "Sestrindanza". Anche quest'anno il Municipio VI ci ha dato la possibilità di avere gratuitamente il Teatro Verdi e ci ha pagato i diritti SIAE. Le scuole di danza sono aumentate e sono diventate 7, dando il loro preziosissimo contributo, oltre che per la preparazione dei balletti an-

che per la vendita dei biglietti presso le famiglie dei loro allievi. Ci hanno garantito la loro presenza a titolo gratuito il presentatore Nicola Montese e il cabarettista, ormai famoso in Italia grazie a Zelig, Andrea Di Marco.

Abbiamo fatto il pienone (l'incasso ha superato i 5000 euro) ed è stata una serata stupenda, dove tutti hanno apprezzato lo spot con Nino Frassica e Jake. Non posso dimenticare per l'impegno profuso da Yuri e Alice e i loro amici (in particolare: Fabrizio, Marco, Monica, Tina) che ci hanno dato una grande aiuto per la gestione della serata insieme a Federica, mia sorella, mio nipote e Chiara la sua compagna, e mio cognato. Un grazie lo devo anche alla gestione del Teatro Verdi per la collaborazione che ci ha offerto, mettendoci a disposizione tutto quello che poteva servirci.

Ripensandoci, credo di essere fortunata ad avere una rete così grossa di amici e parenti che mi supportano: a questo proposito, non posso non ricordare la vendita di aceto balsamico fatta a Natale (è stato apprezzatissimo ed è andato a ruba). Ora ci riposiamo un po', anche se ritengo che il nostro compito di delegati sia quello di non abbassare mai la guardia e di non perdere di vista il contesto in cui operiamo, perché solo così possiamo aiutare ad aiutarci. In attesa dell'assemblea, con qualcuno abbiamo organizzato una bellissima Pasqua sui monti Liguri. Non possiamo stare senza vederci per troppo tempo e ogni occasione è buona!!!!

Francesca Macari
Delegata Liguria
francesca@createyons.it

dal Veneto

A GIUGNO IL MONTE GRAPPA

Ero titubante. Dopo la spaccatura di gennaio nel direttivo avevo perso l'entusiasmo di progettare per il Monte Grappa. Poi, alcune socie mi dissero di non mollare, perché quell'appuntamento era uno dei momenti più belli da vivere per loro e per i loro figli.

Così, pensando a questi nostri giovani ho ritenuto che stare insieme significava darci delle opportunità, oltre che un momento di svago. Mi son tornate in mente le parole di Nicola Migone, uno dell'AST, che lo scorso giugno mi disse di sostenere questo progetto. Ho pensato a Giorgio, Nicola, Luca, Elisa, Giovanni, Alice, Greta, Ilaria, Pamela, Alessandro, Irene, Alessia, Michele, Edoardo e altri, in cui la malattia si è posata silenziosamente – e lavora nel tempo – e, allora, mi sono detta: perché rinviare? Perché non regalare la gioia dell'incontro a loro, ma anche ai più grandi e continuare a crescere, conoscere, stando insieme? Ebbene, per il terzo anno, dal 18 al 20 giugno torneremo il fine settimana sul Monte Grappa.



Il 18 giugno ci sarà il convegno "L'approccio multi specialistico alla ST"; mentre il 19 e il 20 proseguirà il momento di incontro in malga. Dal Veneto vi aspettiamo numerosi!

Per informazioni:
Giuseppe Busnara 33516085137 (gbusnara@tin.it),
oppure Myriam Dametto 3333112473.

Condoglianza alle famiglie Covre e Stefani da tutta l'AST Veneto.

dalla Sicilia

DA SIRACUSA...

Il 28 febbraio scorso ci siamo ritrovati a Siracusa, per la fiera del dolce e per la propaganda del 5 per 1000. Molti amici volontari ci hanno aiutato, preparando dolci e intrattenendo i bambini.



Anche la splendida giornata ha favorito l'affluenza presso il nostro banchetto. Un grazie particolare al parroco Salvatore Musso della parrocchia san Giovanni alle catacombe, per la sua disponibilità nell'accoglierci e nel sostenere i nostri progetti.

DA SALEMI...

Il 18 marzo scorso, ci siamo ritrovati a Salemi, in provincia di Trapani. Una bellissima serata con ospiti illustri come il nostro referente scientifico il Dott. Martino Ruggeri; il ricercatore Alfredo Pulvirenti. Insieme hanno dato delucidazioni sulla patologia e sul nuovo progetto di ricerca



che si sta progettando a Catania. Presente anche Maurizio Rigatti il regista dello spot "Mai più solo" che vede come interpreti Nino Frassica e Jake Ferrara. È stato proiettato lo Spot e molte persone erano molto interessate. Un contributo breve ma non per questo meno importante è stato dato dalla Presidente Velia Maria Lapadula e da Carmine Lechiara; la loro presenza ha stimolato la curiosità dei commensali, dando vita nel corso della cena a varie domande

sulla nostra associazione. Io come delegata regionale mi sento molto soddisfatta, la nostra socia Vita Armada insieme alla sua famiglia è riuscita a sensibilizzare molto il territorio di Salemi. ma siamo solo all'inizio adesso dobbiamo fare il lavoro più grosso. vi aspettiamo tutti per l'assemblea nazionale ed il convegno internazionale, che si terrà ad ottobre.

Saluti a tutti

Sebastiana Barbera
Delegata regionale per la Sicilia



A proposito di scuola e disabilità - parte 3



studenti con disabilità.

In questo numero ci occuperemo di approfondire le funzioni dei gruppi di lavoro che **devono** tenersi nelle scuole al fine di organizzare, coordinare ed adattare in corso d'opera il lavoro svolto: e cioè il c.d. gruppo per il singolo alunno ed il gruppo d'istituto per tutti gli

rappresentanti delle ASL, dai rappresentanti dei genitori di tutti gli alunni, dai rappresentanti delle Associazioni e/o di familiari dei ragazzi con disabilità, oltre che da rappresentanti degli studenti solo per la scuola secondaria di secondo grado.

DA CHI VIENE ORGANIZZATO

❑ Viene organizzato dal Dirigente Scolastico o dal suo delegato.

QUANDO SI RIUNISCE

❑ Si riunisce all'inizio dell'anno e in qualsiasi momento lo richiedano il Dirigente Scolastico, le famiglie o gli operatori scolastici.

CHE FUNZIONI HA:

❑ Il G.L.H.I., come previsto dall'art. 15 comma 2 della L.104/92, dalla C.M. 262/88 – par.2 e dal D.M. 122/94, ha il compito di:

- ◆ creare rapporti con il territorio per la mappatura e la programmazione delle risorse;
- ◆ collaborare alle iniziative educative ed integrative predisposte nel Piano Educativo (L.104/92, art.15 comma 2);
- ◆ costituire un fascicolo personale degli alunni iscritti;
- ◆ analizzare la situazione complessiva dell'handicap nelle scuola di competenza;
- ◆ analizzare le risorse umane ed i materiali dell'Istituto al fine di predisporre interventi volti alla integrazione;
- ◆ formulare proposte per la formazione e l'aggiornamento del personale (art. 14. comma 7 della L. 104/92);
- ◆ proporre ai Coordinatori dei Consigli di Classe i materiali e i sussidi didattici necessari agli allievi con difficoltà di apprendimento;
- ◆ produrre documenti inerenti l'integrazione scolastica;
- ◆ pubblicizzare le attività dell'Istituto e i materiali didattici prodotti.

Nelle scuole ove questi gruppi non si riuniscano secondo le previsioni di legge sarà compito della famiglia pretenderne l'attuazione in quanto strumento indispensabile per la concertazione del lavoro.

(Per qualsiasi dubbio potete scrivere a: legale@integrazionescolasticacalabria.org e, quando avremo completato la trattazione dei vari argomenti, approfondiremo i problemi che ci sottoporrete).

Informazioni Legali dei Soci dell'AST

Per i soci A.S.T. è disponibile un servizio di consulenza legale presso lo studio del delegato per la Calabria Ida Mendicino.

Potete inoltrare i vostri quesiti all'indirizzo di posta elettronica idamendicino@inwind.it, specificando in oggetto "richiesta consulenza" ed indicando i vostri recapiti: sarete ricontattati al più presto.

GRUPPO OPERATIVO SUL SINGOLO ALUNNO (Gruppo H)

CHE COS'È

❑ È un gruppo di lavoro multidisciplinare (ex art. 12 comma 5 L. 104/92) che, su convocazione del Dirigente Scolastico, previo accordo con gli operatori interessati, programma e verifica gli interventi per l'integrazione scolastica e il progetto educativo globale (anche extrascolastico) specifici per il singolo alunno.

CHE FUNZIONI HA

❑ Il Gruppo H in linea generale programma e verifica le specifiche attività scolastiche ed extrascolastiche dell'alunno in situazione di handicap.

Tra i compiti specifici di tale gruppo c'è quello di predisporre il P.E.I., di verificarne l'attuazione nonché l'efficacia dell'intervento scolastico (art. 12 L.104/92, commi 5 e 6 più Atto di Indirizzo D.P.R. del 24/02/94 art. 4 e 5); valutare la opportunità di assegnare all'alunno il servizio di Assistenza per l'autonomia e la comunicazione, suggerendone le modalità di erogazione (ore settimanali necessarie), proporre eventuali modifiche all'erogazione del sostegno didattico.

DA CHI È COMPOSTO

❑ È composto dal Dirigente Scolastico, dall'Equipe pedagogica (ex Consiglio di Classe) (per garantire la presenza di tutti gli insegnanti è necessario che tali incontri siano programmati nelle ore pomeridiane), dagli Assistenti per l'autonomia e la comunicazione, dagli operatori dell'equipe multidisciplinare della A.S.L., degli operatori (dell'A.S.L. e/o dell'ente privato referente che seguono il percorso riabilitativo dell'alunno con disabilità), dai genitori un esperto di loro fiducia e/o dell'Associazione di cui fanno parte.

QUANDO SI RIUNISCE

❑ Si riunisce almeno due volte l'anno per la stesura, l'aggiornamento e la verifica del P.D.F. (art. 13, L.104/92) e del P.E.I. (art. 14, L.104/92). In casi particolari un'ulteriore convocazione può essere richiesta da qualunque componente del gruppo.

GRUPPO DI STUDIO E DI LAVORO D'ISTITUTO G.L.H.I. (GIO)

CHE COS'È

❑ Presso le scuole di ogni ordine e grado il Dirigente Scolastico deve nominare il GLHI che ha compiti di organizzazione e di indirizzo.

DA CHI È COMPOSTO

❑ Il GLHI è composto dal Dirigente Scolastico, dai rappresentanti degli insegnanti curricolari e di sostegno, dai rappresentanti degli Enti Locali (compresi gli assistenti per l'autonomia e la comunicazione), dai rappresentanti dei collaboratori scolastici impegnati nell'assistenza igienica, dai

L'AST dei piccoli



Rubrica a cura di:
Rosanna Balducci
 rosannabalducci@alice.it
 tel 06 79847683

Alla scoperta dei giochi del passato..

"LA CAVALLINA"

Vi proponiamo un gioco di squadra: gli appartenenti alla prima si mettevano in fila con la schiena piegata, gli altri dovevano saltarvi sopra finché le gambe cedevano. Chi era sotto, e resisteva, vinceva la mano e cambiava ruolo; se il peso era troppo, rimaneva a schiena piegata a prendere una nuova serie di colpi.

CRUCIVERBA DEI CARTONI ANIMATI

OGNI PERSONAGGIO TROVA IL SUO NOME NELLE CASELLE
 INDICATE ACCANTO ALL'IMMAGINE
 BUONA CACCIA!

www.giochigratisenigmisticaperbambini.com

Unisci i puntini..



Indovinelli

1. Se lo pianti non cresce
2. Ha la vita appesa a un filo
3. Non sto in piedi dritto ma se mi rompi sono fritto

Cos'è la Sclerosi Tuberosa

È una malattia genetica che causa un'anomala proliferazione di cellule in diversi tessuti dell'organismo provocando forme tumorali e lesioni di varia entità che possono essere localizzate nel cervello (provocando ritardo mentale, crisi epilettiche, disturbi comportamentali, autismo), nel cuore, nei reni, nei polmoni, sulla cute o in altri organi. In diversi casi ci sono persone nelle quali la malattia si manifesta in forma molto leggera ad esempio solo con angiofibromi facciali, ma i figli possono esserne affetti in forma più grave. Da qui la necessità di diagnosi precoci anche di tipo prenatale. A causa dell'alta variabilità dei sintomi è spesso difficile diagnosticare correttamente e tempestivamente tale malattia, perciò anche la frequenza attualmente stimata di un malato su 6000 individui potrebbe in realtà essere molto più alta.

L'Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus

È nata nel Maggio 1997 per iniziativa di alcuni genitori di ragazzi affetti da questa malattia e si pone come obiettivi:

- diffondere la conoscenza della ST tra i medici ed i cittadini, così da consentire diagnosi più tempestive possibili;
- fornire il proprio contributo alla ricerca scientifica;
- creare, laddove non esistono, centri per l'assistenza e la riabilitazione cognitiva e motoria;
- promuovere i diritti, la pari opportunità e l'integrazione dei disabili nella società. L'A.S.T. è presente in tutta Italia grazie ai propri delegati regionali e ai Centri Medici di riferimento per la sclerosi tuberosa; collabora inoltre con Tuberous Sclerosis International che coordina l'operato delle Associazioni ST nel mondo.

Per chi volesse contattarci i nostri recapiti sono:

AST - Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus

www.sclerosituberosa.org

e-mail: info@sclerosituberosa.org

Sede centrale: Via Anagnina Nuova, 13

c/o Villaggio "Eugenio Litta"

00046 GROTTAFERRATA (RM) Italy

La sede operativa AST si trova a

via Oblach, 36 - 00054 Fiumicino (RM)

tel. e fax 06.65.024.216

L'orario di apertura è da Lunedì a Venerdì

dalle ore 9.30 alle ore 12.30

Segreteria Amministrativa:

segreteria.ast@sclerosituberosa.org

Ufficio stampa: Marco Michelli

marcomwm@inwind.it

cell. 340.63.53.765

In Redazione: Stefano Santini

stesan65@libero.it

cell. 329.45.95.495

Per inviare materiale al giornale utilizzate la mail:

redazione@sclerosituberosa.org

Precisando, nell'oggetto, la dicitura "per ASTnews"

Prossima scadenza per l'invio del materiale: **18 giugno 2010**

"Salutiamo e ringraziamo Simona Bellagambi per il suo decennale contributo alla crescita dell'Associazione in tutte le sue attività. Ci mancherai, sperando che sia un arrivederci! Buona strada"

Il nuovo Consiglio Direttivo AST

Sarà in carica dal 2009 al 2012 ed i suoi membri sono tutti soci AST volontari, a cui potrete riferirvi per le varie aree di competenza:

- **Presidente:** Velia Maria Lapadula
cell. 335-247729, mail lavek@tiscali.it
- **Segretaria nazionale:** Rosanna Balducci
cell. 335-8282000, mail rosannabalducci@alice.it
- **Tesoriere:** Paolo Cuoghi
cell. 339-1868612, mail i.cuoghi@alice.it
- **Consigliere:** Giulia Della Giovampaola
cell. 349-6191010, mail giulia.dellagiovampaola@tin.it
- **Responsabile area raccolte fondi & eventi:**
Carmine Lechiara
cell. 335-6979049, mail carmine@createyons.it
- **Responsabile area comunicazione & informazione:**
Patrizia Petroni
cell. 335-6441471, mail patrizia.petroni@tiscali.it

Il Comitato Scientifico

Dott.ssa Alessandra Baldelli (Roma) Comitato per l'Educazione Terapeutica Onlus - **Dott.ssa Gabriella Bartalini** (Siena) Ospedale Le Scotte - **Dott. Salvatore Buono** (Napoli) Ospedale Santobono - **Prof. Paolo Curatolo** (Roma) Policlinico Tor Vergata - **Dott. Roberto Gaggero** (Savona) U.O. Pediatria Ospedale San Paolo - **Dott. Lorenzo Genitori** (Firenze) Ospedale Meyer - **Dott. Giuseppe Gobbi** (Bologna) Ospedale Maggiore - **Dott. Sergio Harari** (Milano) Ospedale San Giuseppe - **Prof.ssa Anna Maria Laverda** (Padova) Università di Padova - **Prof. Nicola Migone** (Torino) Ospedale San Giovanni Battista - **Dott. Piergiorgio Miottello** (Bassano del Grappa) Ospedale Nuovo - **Dott.ssa Patrizia Petroni** (Milano) Psicologa - **Prof. Eugenio Raimondo** (Cosenza) Osp. Civile di Cetraro, (Roma) Ospedale Israelitico - **Dott. Martino Ruggieri** (Catania) Università di Catania - **Dott. Pierangelo Veggiotti** (Pavia) Centro Neurologico Mondino.

MEDICI DELLA RETE AST

LOMBARDIA

Referente: Prof. Pierangelo Veggiotti
Dipartimento di Clinica neurologica e psichiatrica dell'età evolutiva
ISTITUTO NEUROLOGICO CASIMIRO MONDINO
Via Mondino 2 - 27100 PAVIA
tel. 0382 - 3801 e mail: pveggiot@unipv.it
Referente: Prof. Alfredo Gorio
Univ. Studi di Milano, Facoltà Medicina e Chirurgia
Lab. di farmacologia Via Rudini 8 - 20142 MILANO
tel. 02 50323032 - fax 02 50323033
e mail: alfredo.gorio@unimi.it
Referente: Dott.ssa Francesca La Briola
Centro Regionale Epilessia - OSPEDALE S.PAULO
Via Rudini 8 - 20142 MILANO
tel. 02 81844200 - Cell. 333 2375640
e mail: flabriola@inwind.it

PIEMONTE

Referenti: Prof. Nicola Migone tel. 011 633 6681
Dr. Enrico Grosso tel. 011 633 6771
UOADU Genetica Medica AZ. OSP.S. GIOVANNI BATTISTA
Via Santena 19 - 10126 TORINO
tel. 011 633 4481 - fax 011 633 5181
e mail: nicola.migone@unito.it
egrosso@molinette.piemonte.it

VENETO

Referente: Prof.ssa Anna Maria Laverda
UNIVERSITA' DI PADOVA - Dipartimento di Pediatria
Via Giustiniani 3 - 35128 PADOVA
tel. 049 8213576 - 8218094 fax 049 8213502
e mail: laverda@child.pedi.unipd.it
Referente: Dr. Piergiorgio Miottello
Strutt. Compl. di Neuropsichiatria Infantile
A.S.U.L.S.S. 3 - OSPEDALE NUOVO
Via die Lotti 40 - 36061 BASSANO DEL GRAPPA (VI)
tel. 0424 885180 - fax 0424 885421
e mail: piergiorgio.miottello@aslbasano.it

LIGURIA

Referente: Dr.ssa Maria Giuseppina Baglietto
Unità Operativa di Neuropsichiatria cattedra di Neuropsichiatria Inf.
IST.G. GASLINI - Dip. di Neuroscienze, Oftalmologia e genetica
Univ. di Genova
L.go G.Gaslini 5 - 16147 GENOVA
tel 0105636536 fax 010381303
e-mail: piabaglietto@ospedale-gaslini.ge.it
Dr. Roberto Gaggero
U.O. Pediatria Ospedale San Paolo - Savona
e mail: garob@iol.it
cell 3356278716

EMILIA ROMAGNA

Referente: Dr. Giuseppe Gobbi
Segreteria: Daniela Cometti
Dip. Mat. Inf.le Pres. Osp. Bellaria Maggiore
OSPEDALE MAGGIORE "C.A. PIZZARDI"
Unità Operativa Neuropsichiatria Infantile
Largo Nigrisoli 2 - 40133 BOLOGNA
tel/fax 051 6478461 (h.8 - 14)
e mail: giuseppe.gobbi@ausl.bologna.it

TOSCANA

Referente: Dr.ssa Marzia Guarnieri
Collaboratrice esterna AST
e mail: m.guarnieri@katamail.com
Sez. Neurologia e Neurofisiopatologia della Clinica Pediatrica
1° AZ. OSPEDALIERA A. MEYER -
Via Luca Giordano 13 - 50132
tel. 055 5662534 - fax 055 570380
Referente: Dr.ssa Gabriella Bartalini
Dipartimento Attività Integrata Materno Infantile
Struttura Complessa di Pediatria A.O. Università Senese
POLICLINICO "LE SCOTTE"
Viale Bracci - 53100 SIENA
tel. 0577 586581-586526-586547 (segr.)
fax 0577 586143
e mail: bartalini4@unisi.it

LAZIO

Referenti: Prof. Paolo Curatolo / Dr.ssa Roberta Bombardieri
Servizio di Neuropsichiatria Infantile
POLICLINICO DI TOR VERGATA
Viale Oxford 81 - 00133 ROMA
tel. 06 20900249 / 06 20903093
e mail: curatolo@uniroma2.it
e mail: r.bomba@libero.it
Referenti: Dott.ssa Raffaella Cusmai
Div. Di Neurologia
OSP. BAMBIN GESÙ
Piazza S.Onofrio 4 - 00165 ROMA
Tel. 06 68592529 - CUP 06 68181
e mail: cusmai@opbg.net

MARCHE

Referente: Dr. Cesare Cardinali
Direttore U.O. Neuropsichiatria Infantile
Dr.ssa Nelia Zamponi
Resp. Centro Reg.le contro l'Epilessia Inf.le
AZ. OSPEDIAL "G. SALESÌ"
Via Corridoni 11 - 60123 ANCONA
tel. 071 596 2501 - 2507-2504-2526
fax 596 2502 e mail: npisalesi@ao-salesi.marche.it

CAMPANIA

Referente: Dr. Salvatore Buono
AZ. OSP. SANTOBONO - PAUSILIPON -
Via Mario Fiore 8 - 80128 NAPOLI
tel. 081 2205823 - e mail: salvatore.buono@tiscali.it

PUGLIA

Referente: Dr.ssa Lucrezia De Cosmo
Servizio di Neurologia Neonatale
Div. di Neonatologia e Terapia Intensiva
POLICLINICO DI BARI
Piazza Giulio Cesare 11 - 70124 BARI
tel. 080 5565345 fax 080 5592290
e mail: dlucrazia@yahoo.com

SICILIA

Referente: Prof. Lorenzo Pavone
Dr. Martino Ruggieri
DIP. DI PEDIATRIA - UNIV. DI CATANIA
Via Santa Sofia 78 - 95124 CATANIA
dalle ore 9 alle 14 tel. 095 3781 193
fax 095 222532 e mail:
lorenzo_pavone@hotmail.com
Linea Diretta Prof. Pavone 0953782682
cell. 368685305
Referente: Prof. Martino Ruggieri
DIPARTIMENTO DEI PROCESSI FORMATIVI
Via Biblioteca 4, 95124 CATANIA
Segreteria 0957466303 - 0952508061
cell. Prof. Ruggieri 3385084769
e-mail m.ruggieri@unict.it
Referenti: Prof. Gaetano Tortorella
Dr.ssa Maria Bonsignore
U.O. neuropsichiatria Inf.le Dip. di Pediatria
POLICLINICO UNIVERSIT. G. MARTINO
Via Consolare Valeria 98128 MESSINA
tel. 090 2212907
Prof. Tortorella tel. 090 2212915
e mail: gaetano.tortorella@unime.it
Dr.ssa Bonsignore fax 090 2930414
e mail: mbonsignore@unime.it

SARDEGNA

Referente: Dr.ssa Boccone
U.O. Day Hospital e Ambulatorio di Genetica Clinica e Malattie Rare
Clinica Pediatrica 2a Presidio Ospedaliero Microcitemico
Via Jenner, 09121 CAGLIARI
Tel. 070 6095666 Fax: 070 6095532
e-mail: lboccone@mcweb.unica.it

ALTRI MEDICI DI RIFERIMENTO

Prof. Eugenio Raimondo

Odontoiatria speciale per diversamente abili
Convenzionato SSN
Studio di Roma - Via Ippolito Nievo, 61
00153 - Tel. 06 5813375
Osp Civ. G. Iannelli di Cetraro (CS)
Per informazioni 337 783527
e mail: eugenio.raimondo@tiscali.it

Dott. Luca Wongher

Dirigente Urologo OSP. S. PERTINI - ROMA
Riferimento Urologia - Nefrologia per S.T.
Ospedale: 06.41433574 - Studio: 06.3227575

Prof. Massimo Laurenza

Specialista in dermatologia clinica e dermosifilopa
Studio privato in convenzione con l'AST
e mail: m.laurenza@tin.it

Dott.ssa Roberta D'Amato

Specialista in nefrologia

Dir.Resp. Ambulatorio NephroCare EnneE
Via P.Castellino 141 - Napoli
Accesso gratuito previa prenotazione
tel. 081.5452655

Dott. Sergio Harari

Pneumologo OSPEDALE SAN GIUSEPPE (MILANO)
Per prenotazioni visite ambulatoriali CUP
Tel 02 86452459
e mail: sharari@ilpolmone.it

DELEGATI AST

VALLE D'AOSTA

Sara Giambra

Via Plantin, 15 - 11024 CHATILLON (AO)
tel. 0382 954911 - cell. 330 387364 - e mail: sara.giambra@gmail.com

LOMBARDIA

Venera De Martino Silvestro

Via Verdi, 9 - 27010 CERANOVA (PV)
tel. 0382 954911 - cell. 330 387364 - e mail: venerasilvestro@libero.it

Stefano Ferrara

Via Borsa, 25 - 20052 MONZA
cell. 348-9014676 e mail: drewski@tiscali.it

Patrizia Petroni

Via Magenta, 24 - 20023 Cerro Maggiore (MI) -
tel. / fax 0331 516301
cell. 335 6441471 e mail: patrizia.petroni@tiscali.it

PIEMONTE

Antonella Cravero e Mauro Ponzone

Via Giordano Bruno, 53/b - 10134 TORINO
tel. 011 3049724 cell. 349 6618115 e mail:
antonellacravero@virgilio.it

VENETO

Bruna Donazzan

Via Albere, 18 - 36060 ROMANO D'EZZELINO (VI)
tel 0424-34078 / 0424-559017 e mail: e mail gbusnar@tin.it
cell: Miriam Dametto 333 3112473

FRIULI VENEZIA GIULIA

Paola Viol

Via Latisana, 2 - 33077 SACILE (PN)
tel. 335 6196918 e mail: paola@covrepiazza.it

LIGURIA

Renato Tobia

Via della Pace, 123 - 17011 ALBISOLA SUPERIORE (SV)
tel. 019 484017 cell. 328 2228505 e mail:
renatotobia@libero.it

Carmine Lechiara e Francesca Macari

Via Chiaravagna, 52/4 - 16153 GENOVA
tel. 010 6531016 cell. 335 6979049 / 340 5929316
e mail: carmine@createyons.it - francesca@createyons.it

EMILIA ROMAGNA

Giulia Della Giovampaola

Via di Iano, 6 - 40065 PIANORO (BO)
cell. 349 6191010 e mail: giulia.dellagiovampaola@tin.it

TOSCANA

Vania Bulleri

Corte dei Pini, 5 - 56030 Terricciola (PISA)
tel. 0587658350 - cell. 338 7692910 - e mail: colombininico@libero.it

Barbara Rossi

Via Ferraris, 22 - 570130 ROSIGNANO SOLVAY (LI)
cell. 328 6437609 e mail: barbara.rossi13@tin.it

UMBRIA

Susanna Durante

Via Rossini, 202 - 05100 TERNI
tel. 0744 281940 cell. 328 9043274 e mail: susid@libero.it

LAZIO

Rosanna Balducci (segretaria)

Via V. Corvino, 10 - 00040 MORENA (RM)
tel. 06 79847683 cell. 335 8282000 e mail: rosannabalducci@alice.it

MARCHE

Miriam Galdensi

Via Moncenisio, 18 - 63039 S. BENEDETTO DEL TRONTO (AP)
cell. 347 3891933 e mail: miriamsbt@alice.it

Daniele Cesini

Via Carducci, 33 - 62010 MONTECASSIANO (MC)
tel. 0733 598626 cell. 338 1428884 e mail: danielces@libero.it

ABRUZZO

Monia Ferrilli

Via T. Campanella, 16 - 66050 SAN SALVO (CH)
tel. 0873 547363 cell. 349 5356909
e mail: moniaferrilli@hotmail.it

CAMPANIA

Domenico Russo

Via Villa Felice, 52 - 80048 S. ANASTASIA (NA)
tel. 081 5301468 cell 347 5487532

Roberta Bozza

Via Basile, 24 - 80133 NAPOLI
tel. 081 5526959
cell 333 1820069
e mail: bozzaroberta@libero.it

PUGLIA

Antonio Rubini

Via Macello, 3 - 70038 Terlizzi (BA)
Tel. 080 3511537 - cell. 349 2319966
Email a.rubini@inwind.it

CALABRIA

Ida Mendicino

Via Calabria, 9 - 87030 CAROLEI (CS)
tel. 0984 624037 e mail: idamendicino@inwind.it

SICILIA

Monego Giuseppe e Barbera Sebastiana

c/o Curia Arcivescovile Piazza Duomo, 5 - 96100 SIRACUSA
Cell. 333 6761405 - 338 1353058
e mail: peppus70@yahoo.it
sebastiana.barbera@gmail.com

Mariella Monreale

Via Maggiore P.Toselli, 6 - 90011 BAGHERIA (PA)
cell. 338 1446600

SARDEGNA

Efisio Bachis

Via Guido Rossa, 14 - 09010 SILIQUA (CA)
tel. 0781 73325 e mail: ef.bachis@hotmail.it

Maria Beatrice Manca

Via G. Leopardi 1/b - 09033 DECIMOMANNU (CA)
tel. 070961256 - cell. 340 4035264
e mail: mary.bea62@yahoo.it

TRENTINO ALTO ADIGE

Ferrari Amelia

Via Don Santo Amistadi, 12
38087 Roncone (TN)
Tel. 333/2646321
e mail: luisanny@tin.it

C/C BANCARIO AST - BANCA PROSSIMA SPA

Via Manzoni ang. Via Verdi - 20121 MILANO

IBAN IT92 X033 5901 6001 0000 0003 561

Per 5x1000 il Codice Fiscale AST:

96340170586

C/C POSTALE : 96653001

ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSI
codice fiscale 96340170586
www.sclerosituberosa.org

... con il
5x1000
mai più SOLO

Donna il 5x1000
all'Amministrazione Sclerosi Tuberosi