



AISP INFORMA

a cura dell'

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND



CICLOSTILATO IN PROPRIO

ANNO 8. NUM. 2 LUGLIO 2010

Via Carlotta Benettini, 4/1
16143 Genova - Tel. 010.5222238
c.f. 95084970105 - c.c. post. 53176889

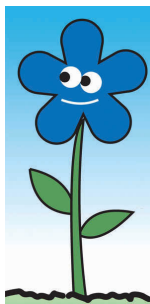
SOMMARIO

"CIAK SI GIRA 2010" Montecatini Terme 1-5 Aprile 2010	pag. 1
Expò sanità Bologna 26-29 Maggio 2010	pag. 1
I piccoli attori del Teatro dell'Aglio in scena con "Una mela al giorno...leva il medico di turno"	pag. 2
Progetto Sindrome di Poland Aspetti Burocratici	pag. 3
BILANCIO AISP	pag. 4
Le Nostre Storie	pag. 5
Prossime Iniziative AISP	pag. 6

A cura di Eva Pesaro
Presidente AISP ONLUS

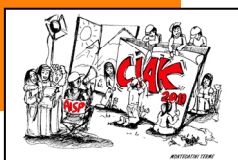
Ecco a voi l'edizione estiva del notiziario AISP con il resoconto delle varie attività di questo primo semestre. Importante novità è l'edizione allegata AISP JUNIOR, una fantastica testimonianza dei ragazzi e adolescenti che da diversi anni seguono il nostro cammino e che condividono con Voi emozioni, sentimenti, esperienze di Poland.

Vi aspettiamo ai prossimi impegni e Vi invitiamo, qualora non lo aveste già fatto, ad aderire al Progetto Indagine Burocratica Sindrome di Poland



1. "CIAK SI GIRA 2010" Montecatini Terme 1-5 Aprile 2010

A cura di Jair Brombilla



Dopo il successo dell'incontro estivo "Ciak si gira 2009" organizzato a Tarquinia per i ragazzi AISP, ecco un nuovo progetto rivolto proprio a loro. AISP ha organizzato un nuovo incontro cinematografico dal 1 al 5 Aprile a Montecatini Terme presso hotel Belvedere.

L'incontro ha avuto come obiettivo la realizzazione di un cortometraggio, sfruttando le meraviglie e le possibilità del posto.

Coordinatore dell'iniziativa è stato Roberto Sileo, volontario AISP con consolidata esperienza nel campo

cinematografico come architetto/scenografo, attore teatrale ed educatore e animatore di gruppi teatrali per giovani.



Quest'anno abbiamo avuto l'aiuto di due nuovi educatori. Tiziana Mantione, maestra elementare con consolidata esperienza nel campo dell'animazione e dei laboratori teatrali e Simone Ghirlanda attore teatrale, cantante anche lui con consolidata esperienza nella gestione dei laboratori teatrali. Hanno partecipato all'organizzazione Eva Pesaro, Francesca Barzasi e Jair Brombilla.

Troverete un resoconto dettagliato dell'esperienza dei ragazzi nell'edizione speciale AISP JUNIOR allegata alla presente

2. Expò sanità Bologna 26-29 Maggio 2010

A cura di Monica Fiumi



Ecco finita un'altra fatica!

Si è conclusa Exposanita e, per la terza volta, anche noi siamo stati presenti a questo momento dedicato alla salute che si svolge, ogni due anni, a Bologna.

Momento, soprattutto, di incontro, di confronto e di approccio tra realtà a volte assai diverse, a volte assai simili.

Le associazioni di volontariato sono ospitate all'interno del padiglione "Salute amica".

Sembra uno scherzo: la salute e la sanità ci sono ami-

che? Forse è meglio non porsi la domanda per non correre il rischio di cadere in una discussione che, temo, non avrebbe fine.

Ma il termine "amico" è, comunque, importante. Meglio, allora, chiedersi se noi riusciamo ad essere amici, cioè di supporto, a chi può avere bisogno di un aiuto.

Credo che questa sia la forza del nostro gruppo, della



nostra associazione. Riusciamo ad essere amici quando ci strappiamo l'un l'altro un sorriso (e anche una sana risata), quando possiamo dire una parola di conforto, quando vediamo i nostri figli che avanzano da soli.

Siamo tutti amici di tutti quando, chi in un modo, chi in un altro, ci impegniamo in una attività di supporto e aiuto.

Exposanità è una fiera prevalentemente dedicata ai "tecnici" della sanità e a coloro che necessitano di apparecchiature sanitarie. Il compito delle associazioni è limitato ma è comunque importante esserci. Non fosse altro che per "rivelare" ad un solo medico, ad un solo fisioterapista l'esistenza della Poland.

Ma è anche l'occasione per prendere contatto con altre realtà, con altre associazioni. Per scambiarsi opinioni ed esperienze.

E' stata una riprova per comprendere quanto il lavoro di squadra sia fondamentale. E quindi grazie a Piergiorgio Magrassi che, grazie alle sue realizzazioni, mi ha permesso di allestire lo stand in modo veloce e di grande effetto (e questo nonostante lo spazio ridotto a disposizione), ad Alessandro Bellodi che è stato presente con me in fiera, a Francesca Carli che è venuta da Parma per due giorni a dare man forte, a Daniela Rocca che ha saputo trovare il tempo di aiutarci nonostante i pargoletti, a Carlotta Bracco che è venuta a trovarci nonostante la distanza da casa.

Insomma: siamo stati tutti bravi!

Si è chiuso un altro capitolo, se ne aprirà un altro.

3. I piccoli attori del Teatro dell'Aglio in scena con "Una mela al giorno... leva il medico di turno"

Grazie alla nostra amica e socia Gianna Mechini vi raccontiamo una bellissima esperienza a favore dell'AISP pienamente in linea con lo spirito della nostra associazione a cura del Teatro dell'Aglio di Cecina.



Domenica 13 giugno, alle 18, i piccoli attori in erba del laboratorio tenuto dall'**operatrice del Teatro dell'Aglio Valentina Brancaleone**, hanno calcato le scene del Concordi di Campiglia Marittima con lo spettacolo **"Una mela al giorno leva il medico di turno"**.

Partito nel mese di gennaio presso i locali dell'asilo Spranger di Piombino, il laboratorio (gratuito) ha coinvolto **25 bambini dai 6 ai 12 anni** che, attraverso il



gioco, hanno appreso le tecniche di base della recitazione. Gli allievi, oltre a valorizzare le loro potenzialità espressive, hanno imparato ad utilizzare il proprio corpo come strumento per esprimersi in maniera consapevole attraverso la comunicazione gestuale, oltre che verbale.

Il percorso didattico è stato condotto in collaborazione con Pina Finucci che, con questa esperienza, ha voluto trasmettere ai bimbi il valore della solidarietà e la consapevolezza che il loro impegno servirà ad aiutare i coetanei meno fortunati. In occasione dello spettacolo, ad ingresso gratuito, gli spettatori hanno infatti lasciato un contributo che sarà devoluto in beneficenza all'AISP (Associazione Italiana Sindrome Poland) per il "Progetto Ricerca Scientifica sulla Sindrome di Poland" Malattie Rare.

Per informazioni contattare:

Valentina Brancaleone vale_branca@yahoo.it

Giuseppina Finucci pina.finu@gmail.com

4. Progetto Sindrome di Poland Aspetti Burocratici

A che punto siamo?

A cura di **Eva Pesaro**
e **Francesca Barzasi**

Come molti di voi sapranno da un po' di tempo avete ricevuto via posta e via mail una lettera che vi invita a partecipare alla raccolta dati per fare chiarezza sul "caos" burocratico che tutti riscontriamo circa le diverse metodologie adottate dalle ASL per il riconoscimento dell'esenzione ticket per patologia, dell'invalidità civile, della Legge 104 e dell'indennità di frequenza per i minori.

Ci siamo resi conto che, a causa dell'autonomia che la legge riconosce alle singole regioni, portatori della Sindrome di Poland con stesse problematiche, si ritrovano a dover affrontare procedure diverse e a vedersi negati o riconosciuti solo in parte i propri diritti.

Il nostro scopo è quello di raccogliere, grazie alla Vostra concreta esperienza, i dati necessari a creare uno strumento che possa accompagnarvi nel difficile iter burocratico che potreste dover affrontare.



Il questionario è in forma anonima, l'intenzione era di inviarvelo a casa già con la busta affrancata in maniera da stimolarvi a partecipare al progetto.

Le aspettative da parte del Direttivo erano tante, anche perché da tempo abbiamo il sostegno di una nostra amica Avvocato Sonia Franzese, che ha dato la sua disponibilità ad aiutarci in questo ambizioso progetto per poter costruire una solida base di dati per meglio aiutare le famiglie..

Le vostre risposte sono state deludenti, dei più dei 200 questionari inviati per posta ce ne sono pervenuti circa 30, una percentuale deludente e per nulla rappresentativa della realtà delle famiglie con portatori di Poland.

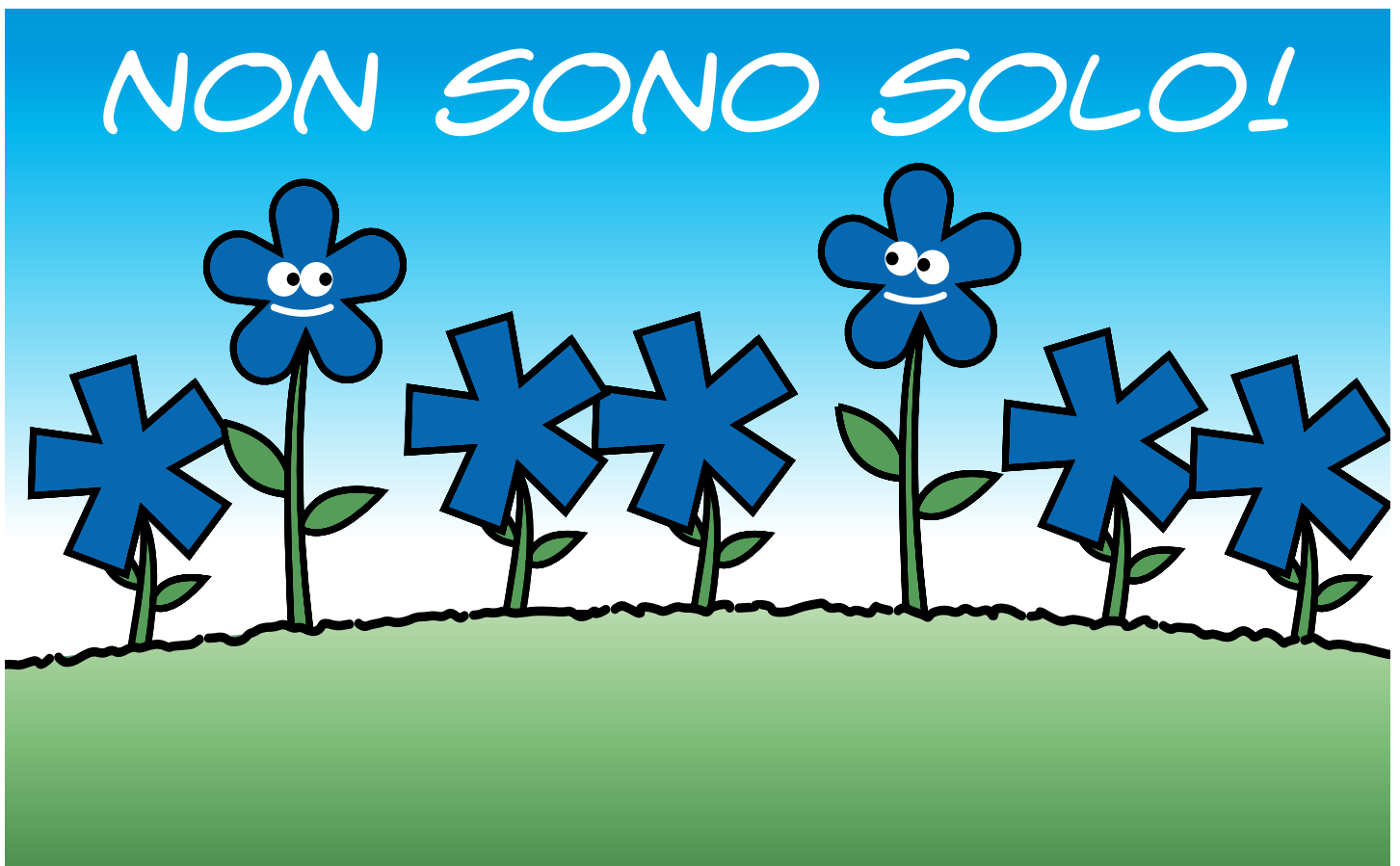
Questo è un progetto che può partire solo se partecipano in prima persona i diretti interessati, noi non demordiamo quindi vi invitiamo nuovamente a collaborare soprattutto nel vostro interesse.

Vi ricordiamo che potete scaricare il questionario <http://nuke.sindromedipoland.org/Default.aspx?tabid=169>, da compilare in forma anonima, e da inviare per posta all'indirizzo che troverete nel questionario

Per informazioni e chiarimenti potete contattare:

Lucia Saccà 06.9310175 (ore serali)

E-mail lucia27_gt@libero.it



5. BILANCIO AISP

Sotto troverete l'ultimo bilancio AISP 2009 approvato, per informazioni potete contattare Cosimo Glielmi E-mail: cosimo.glielmi@sindromedipoland.org



Associazione Italiana Sindrome di Poland
AISP ONLUS
Via Carlotta Benettini 4/1
16100 Genova (GE)
C.F. 0000095084970102

Esercizio: anno 2009

Periodo: dal 01/01/2009 al 31/12/2009

STATO PATRIMONIALE			
ATTIVITA'		PASSIVITA'	
Cassa contanti	€ 48,25	Utili anni precedenti da reinvestire	€ 44.817,15
Banco Posta	€ 44.809,29		
Banca Etica	€ 1.829,64		
TOTALE ATTIVITA'	€ 46.687,18	TOTALE PASSIVITA'	€ 44.817,15
		UTILE DELL'ESERCIZIO	€ 1.870,03

CONTO ECONOMICO			
COSTI		RICAVI	
Valori Bollati	€ 251,20	Quote associative	€ 6.552,00
Spese Telefoniche	€ 852,50	Donazioni	€ 3.114,64
Cancelleria e Stampati	€ 277,46	Contributi 5x1000	€ 21.444,28
Rimborsi Spese medici e profess	€ 1.793,22	Quote Partecipazione Convegni	€ 7.910,00
Gadget	€ 1.234,80	Interessi Attivi Bancari e Postali	€ 108,44
Assicurazioni	€ 302,80	Donazioni per ricerca scientifica	€ 50,00
Attrezzature	€ 1.025,75		
commiss. Bancarie e postali	€ 347,89		
Materiale pubblicità	€ 1.716,40		
Perdite per furti subiti	€ 995,00		
Spese Viaggio - rist.- Alberghi - Convegni	€ 11.140,31		
Compensi Prestazioni professionali	€ 2.360,00		
Software e Programmi	€ 12,00		
Donazione Progetto Ricerca Gaslini	€ 15.000,00		
TOTALE COSTI	€ 37.309,33	TOTALE RICAVI	€ 39.179,36
		UTILE DELL'ESERCIZIO	€ 1.870,03

6. LE NOSTRE STORIE

Scrive Renata

Tu ed io



Ecco che comincia la nostra storia :sono in attesa. Un tenero esserino sta crescendo dentro di me pronto ad accogliere tutto l'amore che il tuo papà ed io abbiamo da darti.

Si è vero, c'è stato un piccolissimo episodio di perdita ematica durante il secondo mese, ma tutto si è risolto bene. Mi hanno fatto prendere la vitamina E (per anni ho creduto che questa fosse la causa, ma non è vero).

Così andiamo avanti, sono gli anni sessanta. Ancora non c'è l'idea che durante la gravidanza si debbano fare tanti controlli, certamente le ecografie non sono di routine.

Il parto è una gioia per me: finalmente ci conosciamo!

Però che strano, ti hanno messa fra le mie braccia solo un momento, tutta infagottata: come sei bella! Adesso mi dicono che non devo alzarmi per venire a vederti nella nursery: il medico ci deve parlare prima.

Ci dice che c'è una piccola anomalia, una manina più piccola, sono cose che capitano. Papà quasi sviene e io resto lì impalata e confusa; cosa dice questo qua? Come osa? Come sei bella! La prima domanda che mi frulla in testa è egoismo puro: PERCHE? Perché a me, a noi? Due genitori sani e belli e nessuno in famiglia con qualcosa che non va.

Cinque minuti dopo ho già cambiato idea: PERCHE' A TE? Come sei bella!

Ti prendo in braccio e profumi di buono, io non vedo proprio nulla di diverso da come dovrebbe essere (non lo vedrò mai). Tenera e fiduciosa aspetti che ti conduciamo per mano nella grande avventura della vita: non temere c'è qui la tua mamma!

I medici dicono "sindattilia" e basta. Di tutto il resto non sanno, non gli è mai capitato ed in fondo forse poco gliene importa: è una malformazione, succede. Mica c'era Internet! Mica bastava un "clic"! La ricerca in biblioteca attraverso quell'unica parola che mi è stata detta -sindattilia- non porta da nessuna parte.

Due pediatri di fama, consultati privatamente si barcamenano tra un sorriso e un consiglio: certamente si potranno liberare le dita da quella pelle che le tiene unite, ma più avanti, molto più avanti quando, adolescente, la sviluppo della mano consentirà di operare senza perdere la vascolarizzazione.

E le altre domande? Come sarà lo sviluppo, il brac-

cio sarà lungo egualmente? E quello strano incavo alla spalla? E il tuo divenire donna?

E poi ancora: desideriamo ardentemente un altro figlio, se non si sanno le cause, se questa cosa fosse ereditaria, se, se ,se.....

Buio. Finalmente un ginecologo ammette la propria ignoranza:" dato che non sappiamo niente, lei ha le stesse probabilità di prima di mettere al mondo un figlio con qualche problema"

Stranamente questa risposta d'impotenza invece di allarmarmi mi calma: OK! E se anche fosse? Non ci vogliamo forse bene? Non stai crescendo forse bella e serena? Se il tuo fratellino fosse come te non sarebbe altrettanto bello? Forse sono stupida, ma continuo a rifiutarmi di vederti diversa.

Io faccio la mamma e tu la bambina, tutto qui! Non ti nascondere, se qualcuno non capisce, il problema sta nei loro occhi e nella loro mente, non in te! Il tuo fratellino arriva, bellissimo! Non ha nulla! Del resto, oggi lo sappiamo, le probabilità erano praticamente zero. Anche tutti quelli che verranno poi e che porteranno i nostri geni, i tuoi geni, staranno benone!

Ecco, adesso la situazione mi è più chiara. Non posso chiedere ai medici quello che non sanno. Quindi mi dedico a ciò che mi appare più urgente: farti crescere allegra e serena, consapevole di te stessa. Il mondo è lì di fuori e ti spetta la tua parte. Non esiste qualcosa che tu non possa fare: vuoi suonare la chitarra? Bene, il tuo papà te la compra. Fai esercizi con entrambe le mani.

Non ci siamo arresi però!

A Legnano c'è un reparto di chirurgia ricostruttiva della mano dove un paio di interventi liberano le tue dita.

La degenza in questo Ospedale è una esperienza sconvolgente per i tanti casi umani che si vedono. Molti toccano proprio il cuore, altri sconcertano.....come quella figlia che malediceva continuamente la madre per averla messa al mondo (non ricordo che malformazione avesse).

Ci guardiamo negli occhi e tu mi dici: mamma come sono fortunata!

E qui, in questo Ospedale che sentiamo per la prima volta "sindrome di Poland"?

Intanto la vita scorre, si evidenziano le altre anomalie correlate alla SDP.

Vuoi mettere il bikini? Ok , aggiustiamolo un po' e vai in giro a testa alta. Lo dici sempre, la gente non vede quello che gli metti sotto il naso, ma scova sempre quello che nascondi.

Vuoi nuotare? Ok, andiamo al corso in piscina.

Sei una bella ragazzina, arrivano i primi flirt : ricordi il quadernone delle nostre confidenze?

Tu scrivevi alla sera quello che forse era difficile dirsi faccia a faccia e io mi prendevo il tempo la mattina mentre tu eri a scuola, per trovare le parole giu-

ste, le risposte (spero) giuste.

Quanto siamo cresciute, maturate, sia tu che io, così? Ci dicevamo che occorre la massima sincerità sin da subito, niente da nascondere. I ragazzi non sono stupidi e se qualcuno lo fosse e scappasse subito, meglio che sparisca in fretta.

Ci sarà qualcuno che sa vedere con gli occhi dell'amore, che sa pesare con la bilancia del cuore e dell'intelligenza!

C'era. Il risultato sono questi tre splendidi nipoti che ci hai dato e che oggi riempiono allegramente di caos la tua casa!

Perciò dimmi, cosa è successo? Che cosa ha sconvolto adesso la tua vita ormai tranquilla?

Dillo alla mamma.

Hai fatto "clic" e hai scoperto un nuovo mondo?

Gente che condivide la tua esperienza? Teneri cuccioli che nascono con il loro piccolo o grande fratello? Mamme e papà scombuscolati che ancora devono affrontare l'avventura?

Faccio "clic" anch'io: voglio condividere con te fino in fondo.

Sono contenta. Ora non sei più sola come la famosa

particella di sodio dell'acqua da tavola.

Anche tuo padre ed io non siamo più soli. Oggi lui ci ha lasciati, ma prima di andarsene ha saputo che tu hai trovato la via per realizzare il tuo sogno.

Come dice Paul Valery " il modo migliore per realizzare un sogno è incominciare a svegliarsi".

E tu ti sei svegliata: sei arrivata all'intervento di oggi prendendo coscienza perfettamente di quello che dovevi affrontare. Ti hanno aiutata molto questi nuovi amici dell'associazione: ciascuno la propria storia, la propria esperienza, con tanto rispetto, con tanto amore, con tanta serenità. Tutto si è evoluto, la ricerca, la chirurgia.

Viviamo in un villaggio globale dove l'informazione, ma anche i contatti reciproci, si propagano in tempo reale, esplodono (per chi lo sa vedere) in una meravigliosa armonia.

Lasciami dire una cosa a quei genitori che oggi pensano di essere in fondo a un pozzo nero.

Guardate in alto, su, su all'imboccatura del pozzo!

Guardate bene perché è lì che, prima o poi, ma certamente, passerà il sole!

Ciao

VUOI DIVENTARE VOLONTARIO AISP COME NOI?

Hai idee, suggerimenti,
iniziative da proporci?

Contattaci all'indirizzo mail:
info@sindromedipoland.org

o chiamaci al numero
010 522238

PROSSIMI IMPEGNI AISP

21-26 Settembre
Festival della Salute Viareggio

9 Ottobre - Catania
Seminario scientifico Sindrome di Poland

20-21 Novembre
Montecatini Terme
Convegno annuale AISP

Associazione Italiana Sindrome di Poland ONLUS

Associazione di volontariato
ai sensi della legge 266/91
C.F. 95084970102 - C/C Postale n. 53176889

Sede Legale:

Via C. Benettini 4/1 - 16143 Genova
tel. 010.5222238 fax 010.8631373
E-mail: info@sindromedipoland.org

NASCE IL GRUPPO SINDROME DI POLAND IN GERMANIA



Il gruppo tedesco della SdP, già presente come Forum in yahoo da qualche anno, ha adesso il suo sito internet: www.poland-syndrom.de ed ora siamo presenti anche come gruppo in facebook con Poland Syndrom Selbsthilfegruppe.

STORIE DI POLAND

AISP sbarca anche in America! I primi di Agosto sarà disponibile un libro sulle Storie di Poland. Il libro contiene anche alcune delle nostre storie pubblicate nelle nostre newsletter e sul nostro sito. Per informazioni e prenotazioni contattare: Cynthia Louise Sharp bodybonding@yahoo.com

