



Cometa A.S.M.M.E. - *QUALE FUTURO*

Ci siamo lasciati un po' di tempo fa con la firma di un mandato a rappresentarvi presso le istituzioni per il conseguimento dei nostri obiettivi. È giusto, quindi, che vi relazioni cosa abbiamo fatto e quali risultati abbiamo raggiunto.

Vorrei riferirvi notizie entusiasmanti e accendere così la vostra speranza, ma ci siamo imbattuti in mille difficoltà ed enormi ostacoli per i quali i risultati conseguiti ci sembrano sì dei grandi successi, ma in realtà rappresentano soltanto un punto di partenza.

Con la vostra delega abbiamo incontrato più volte il Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera di Padova dr. Adriano Cestroni al quale abbiamo sottoposto le problematiche delle nostre malattie, dei nostri pazienti e di voi familiari che li assistete. Abbiamo trovato un interlocutore sensibile e attento che tuttavia non ha agito, conseguentemente, con l'entusiasmo inizialmente dimostrato. Abbiamo anche avuto colloqui con i massimi organi regionali deputati all'amministrazione della Sanità, denunciando lo stato di immobilismo che riguarda l'U.O.M.M.E. (Unità Operativa Malattie Metaboliche Ereditarie) e la mancanza di adeguate strutture, finanziamenti e organico per tale unità. Perché è vero che l'Unità è stata finalmente attivata e la direzione affidata al Dr. Alberto Burlina, ma è altrettanto vero che non è messa nelle condizioni di operare al meglio. Con l'U.O.M.M.E. abbiamo il riconoscimento della nostra identità, ma ciò non

è sufficiente per curare i pazienti; abbiamo simbolicamente un'etichetta sulla porta ma, praticamente... il vuoto.

Il nostro impegno - chiaramente sempre con il vostro aiuto - è indirizzato a riempire questa lacuna, anche se l'impresa si preannuncia ardua, poiché chi ha il potere non vuole investire su queste malattie, ritenendo più gratificante organizzare convegni e parlarne a lungo, ma attuare poco di concreto per gli ammalati e le loro famiglie.

Vogliamo che i pazienti da noi rappresentati siano curati come pazienti con patologie di più larga diffusione, perché non va dimenticato che le M.M.E. sono malattie croniche dalle quali non si guarisce. Sono patologie severe, insidiose e in qualsiasi momento possono esplodere in tutta la loro gravità.

Ora i nostri bambini sono diventati adulti: quale futuro è loro riservato?

Dove sono le strutture che possono accompagnare queste persone nella loro vita, in modo da poter garantire un appoggio per qualsiasi problema e di qualsiasi natura?

Il nostro impegno è teso a rappresentare gli interessi di tutti, non solo dei singoli casi. Per noi è importante garantire la certezza della cura e della ricerca per le M.M.E.

Nel Veneto tale progetto, attualmente, può essere portato avanti solo dal Dr. Alberto Burlina per quanto riguarda l'età pediatrica e dal Dr. Alessandro Burlina per quanto riguarda l'adulto. Abbiamo, però, la neces-

sità di fornire strumenti e mezzi adeguati a questi specialisti per poter attuare quanto chiediamo e ciò deve essere lo stimolo per spingerci a lavorare per l'associazione nelle forme, nei modi e a seconda delle capacità che ognuno di noi vorrà mettere a disposizione.

In tutto questo periodo, abbiamo proseguito la nostra attività di sensibilizzazione e di raccolta fondi con le bancarelle e attraverso le campagne di informazione a mezzo radio e televisione, coinvolgendo anche strutture di altre associazioni che appoggiano la politica di Cometa A.S.M.M.E., non ultimi i "Fornari Padovani" che da tempo ci sostengono e si prodigano per noi.

Continua pure il gemellaggio con l'A.L.T.A. (Associazione Lagunari Truppe Anfibia).

Invito tutti a un momento di riflessione su quanto ci si aspetti dall'associazione in termini di risultati e quanto ci si voglia impegnare per raggiungerli. Perché solo con un'Associazione forte si può garantire un futuro alla ricerca e alla cura delle malattie metaboliche ereditarie.

Personalmente ritengo che sia giunto il momento di rimboccarsi le maniche e ricercare strategie giuste e persone nuove per tutelare il diritto alla salute e la cura di queste patologie.

Auspico che ciò si possa attuare al più presto e nel migliore dei modi.

*Il Presidente
Anna Maria Marzenta*

Il punto sulle malattie metaboliche ereditarie

TANTE SPERANZE, POCHE CERTEZZE

Intervista al dr. Alberto Burlina, responsabile dell'Unità Operativa Malattie Metaboliche Ereditarie presso il Dipartimento di Pediatria dell'Azienda Ospedale - Università di Padova

di Germana Cabrelle

La storia delle malattie metaboliche ereditarie nella nostra Regione inizia negli anni '70, quando venne introdotto lo screening neonatale per la fenilchetonuria, una malattia metabolica ereditaria che si presenta fin dalla nascita e provoca gravi danni neurologici, ma che tuttavia gode di trattamento terapeutico efficace.

Dottor Burlina, lei lavora in questo campo da 25 anni. Come è cambiato il panorama delle malattie metaboliche ereditarie nella nostra regione?

Da allora, il panorama è totalmente cambiato con la diagnosi di più di 300 malattie metaboliche ereditarie e con il relativo aumento dei pazienti che afferiscono all'Unità Operativa: circa 400. È bene ricordare che ogni paziente ha esigenze diverse, perché ciascuno è affetto da una differente patologia. Inoltre molti pazienti sono passati dall'età pediatrica a quella adulta e anche questo comporta necessità e trattamenti specifici.

Tutto ciò crea un problema che si chiama "Medicina Metabolica", che necessita di maggiori consulenze. E la gestione si complica.

Di fronte a una gestione così complessa, qual è la situazione assistenziale?

A Padova, al Dipartimento Pediatria dell'Azienda Ospedaliera, è stata istituita l'Unità Operativa Malattie Metaboliche Ereditarie alla quale sono stati riconosciuti 4 posti letto. È la terza struttura di questo tipo in Italia. Al momento vi sono un medico strutturato, il sottoscritto, e una borsista per l'assistenza di tutti i pazienti.

Una struttura "all'osso" per 400 pazienti e 4 posti letto?

Ma non si parla solo di pazienti ricoverati, ma anche dei controlli, che possono essere solo ambulatoriali (non è stata riconosciuta la funzione di Day Hospital).

Ne deriva che l'assistenza è particolarmente difficoltosa... E la ricerca, mi scusi, a che punto è?

La ricerca in generale, affinché il paziente ne tragga beneficio, deve poter contare almeno, su una struttura che possa supportarla. In generale c'è attenzione, ma è una ricerca limitata e circoscritta perché si tratta di malattie rare, ossia vi sono tante malattie e pochi casi. E poiché riguarda poche persone - non i grandi numeri ma poche unità - è una ricerca che avanza molto lentamente. Ogni malattia metabolica ereditaria deve avere la propria ricerca e con 350/400 patologie differenti la ricerca è molto complessa. E questa è un limite.

Questo da un punto di vista generale. E a Padova com'è la situazione?

A Padova la ricerca ha ricevuto notevole beneficio dai fondi dell'Associazione Cometa A.S.M.M.E., che finora hanno permesso l'acquisto di importanti strumentazioni. Tuttavia, la mancanza assoluta di spazi materiali sta bloccando la ricerca. Inoltre, senza personale, la strumentazione non può essere utilizzata e la situazione si fa drammatica sotto questo punto di vista, perché se ne deduce che avrà una ricaduta negativa sia sull'assistenza che

sulla ricerca. Questa è la situazione attuale.

Ha detto che Padova è il terzo Centro in Italia specializzato per la diagnosi e cura delle malattie metaboliche ereditarie. E negli altri due centri la situazione com'è?

A Roma, all'Ospedale del Bambino Gesù e a Bari, al Giovanni XXIII, ci sono divisioni adeguate sia in termini di struttura che di personale.

Invece qui a Padova?

Queste sono le note dolenti. Ho fiducia però che si comprenda l'importanza di una struttura adeguata per queste patologie.

Quali soluzioni suggerisce dottor Burlina?

L'acquisto di strumentazione non deve essere un punto di arrivo, bensì di partenza. Ora è necessario che l'Associazione sia parte attiva di questo processo. Essa rappresenta l'utenza e l'interfaccia con le istituzioni. L'obiettivo di Cometa A.S.M.M.E. deve essere adesso focalizzato sulla finalità di far crescere e conoscere le difficoltà di cura e gestione di un paziente affetto di Malattia Metabolica Ereditaria.



Dicembre 2004 - Ultima apparecchiatura (P/ACE MDQ DNA System - elettroforesi capillare) finanziata da Cometa A.S.M.M.E. per un importo di € 67.440

IL RUOLO DELL'ASSOCIAZIONE NELL'ASSISTENZA DEL PAZIENTE CON MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE I DIRITTI DEI NOSTRI FIGLI

Passi dell'assemblea annuale svoltasi al Centro Congressi Papa Luciani che ha visto la partecipazione di moltissimi associati provenienti da tutta Italia

La nascita di un figlio: un evento che a un genitore trasmette sempre un'emozione irripetibile. Quel nodo in gola che si prova nel sentire il primo vagito della propria creatura è qualcosa che non si può nemmeno descrivere, che non si potrà mai scordare. Progetti, proiezioni della propria vita in quella del figlio, si intrecciano alle preoccupazioni e alle ansie, che ad ogni pianto del "pupo" assalgono un genitore, ma che un sorriso innocente e spontaneo - quel sorriso che solo un neonato riesce a donare - subito cancellano.

Purtroppo - ma è la natura a deciderlo - qualche volta la gioia deve lasciare spazio alla disperazione. Ed è quando un inesorabile referto medico annuncia che quel figlio, tuo figlio, è affetto da una malattia con la quale dovrà confrontarsi per tutta la vita. Allora il suo arrivo è destinato a rivoluzionare drammaticamente la famiglia. Comincia il calvario delle consultazioni specialistiche, in un crescendo di rassegnazione che, a poco a poco, prende il posto della disperazione. La realtà viene accettata, ma subito si insinua un cruccio, rappresentato dal futuro: il momento in cui il figlio rimarrà da solo. Chi lo assisterà? chi lo accudirà? chi non lo farà sentire isolato nella sua lotta? chi lo curerà? Domande alle quali non è possibile dare una risposta e che solo la fede può aiutare a lenire la drammaticità.

Sono questi, in sintesi, i problemi espressi da molti genitori nel corso dell'annuale assemblea ordinaria di Cometa A.S.M.M.E., la nostra associazione, il cui impegno maggiore è quello di garantire la certezza della cura e della ricerca sulle Malattie Metaboliche Ereditarie. Un compito non facile, soprattutto per quanto riguarda la ricerca, che richiede ingenti mezzi e risorse, ancorché il diritto all'assistenza sia sancito dalla Costituzione, così come lo è il diritto per la ricerca scientifica. Ma non è scritto da nessuna parte come tale ricerca deve essere condotta, né a cosa deve essere indirizzata. Tenuto



conto della scarsità dei fondi, lo Stato dà necessariamente la precedenza alle malattie più diffuse. Le stesse ditte farmaceutiche non sono interessate a ricerche su patologie che contano solo pochi casi, rispetto ad altre che invece hanno una diffusione e un impatto sociale maggiore e che di conseguenza "ripagano" degli investimenti fatti. Ecco quindi che Cometa A.S.M.M.E. - è stato ribadito in più occasioni nel corso dell'assemblea anche dai medici presenti - deve battersi per sensibilizzare l'opinione pubblica su un problema poco conosciuto e fare in modo che la ricerca in questo campo venga potenziata.

Le malattie metaboliche ereditarie - corre l'obbligo di ricordarlo sempre - sono malattie rare e purtroppo

poco conosciute e la scarsa ricerca in questo campo non ha consentito, finora, di individuare un trattamento che determini il passaggio tra malattia e soggetto sano. Al momento ci sono solo terapie di mantenimento e il fatto di essere una patologia non trattabile significa che un paziente metabolico non consuma farmaci. Questo stato di fatto comporta che il paziente metabolico, da un punto di vista generale, ma soprattutto per l'industria farmaceutica, è poco "interessante" per avviare una ricerca. Ecco quindi che mancando la certezza del trattamento i medici devono molto spesso procedere al buio, con tutti i problemi che ne derivano.

Problemi che, ovviamente, sono molto meno "emotivi" rispetto a quelli che devono affrontare i genitori o gli stessi pazienti, e che differiscono a seconda dell'età. Per un bambino metabolico, ad esempio, i problemi sono legati soprattutto alla dieta, che se non corretta, può determinare gravi scompensi; ma anche le semplici malattie febbrili per un bambino metabolico possono diventare terrificanti, soprattutto nei primi anni di vita. E poi ci sono i problemi della famiglia, che diventa apprensiva e iperprotettiva nei riguardi del bambino. Poi il figlio cresce, diventa adolescente, un'età che porta alla ribellione verso i genitori, ma anche verso il medico curante.

La dieta, ad esempio, che nel bam-



bino non è noiosa, nell'adolescente lo diventa, perché condizionato dal rapporto con i coetanei e le loro abitudini. La stessa cura, in alcuni casi, non è più equilibrata rispetto ai dosaggi. Ancora: per l'adolescente, per il ragazzo metabolico, anche l'attività sportiva diventa un problema. Quando, infine, il paziente diventa adulto, ecco nuove difficoltà: la persona vuole costruire una famiglia, avere dei figli. Tutte fasi normali per una persona sana, ma che per il metabolico non lo sono, specialmente per una donna. La stessa ricerca di un'attività lavorativa diventa un problema spesso insormontabile.

Come si evince da questa lettura, il

quadro emerso dai vari interventi durante l'assemblea è risultato poco confortante; tuttavia bisogna considerare che, rispetto al passato, qualcosa si sta muovendo, prova ne è l'istituzione a Padova dell'Unità Malattie Metaboliche Ereditarie.

Ovvio che il cammino per ottenere la dignità che spetta ad ogni ammalato è ancora lunga, ma bisogna assolutamente non perdere la speranza e soprattutto alimentare la determinazione a far valere i diritti dei malati metabolici.

I diritti dei nostri figli.



Alcuni momenti di intrattenimento da parte degli animatori ai bambini durante l'Assemblea

IL NUOVO DIRETTIVO DI COMETA A.S.M.M.E.

PRESIDENTE: Anna Maria Marzenta - cell. 335 8040220

VICE PRESIDENTE: Cristiano Quattromani - cell. 335 7268096

Il Presidente e il Vice Presidente sono a disposizione degli associati ai numeri telefonici indicati, il martedì e il giovedì dalle 18,30 alle 20,30.

COMPONENTI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO: Graziano Bacco, Piero Casarotto, Elisabetta Mazzari, Gianni Menarbin, Cristina Miolo, Salvino Padoan, Manuela Pedron, Loris Quaggio, Susan Udina

COMPONENTI DEL COMITATO RISTRETTO: Anna Maria Marzenta, Cristiano Quattromani, Gianni Menarbin, Cristina Miolo, Susan Udina

REFERENTI PER PROVINCIA O REGIONE:

Padova	- Fabiola Zandonà - tel. 049 9001577
Vicenza	- Piero Casarotto - tel. 0445 855316
Rovigo	- Sandro Sinigaglia - tel. 0425 601219
Verona	- Fausto De Guidi - tel. 045 7364034, Carla Sereni - tel. 045 7364197, Susan Udina tel. 045 8840339
Treviso	- Sandra Redigolo - tel. 0422 853570
Venezia	- Giuliana Morello - tel. 041 992328, Emanuela Carlin Gabrieli - tel. 041 414086
Belluno	- Claudia Meneghel - tel. , Nives Guida - tel. 0437 578943
Friuli	- Ilenia Rossi - tel. 0427 799073
Trentino	- Giuseppe Clauser - tel. 0465 702093, Roberto Dellai - tel. 0461 209102, Roberto Girardi - tel. 0464 552678
Emilia Romagna	- Rosanna lotti - tel. 0522 887361
Lombardia	- Sergio Gaetarelli - cell. 349 5253882
Centro-Sud	- Erminio Fortuna - tel. 0734 840700

REFERENTI PER PATOLOGIE:

• Pku, Iperfenilalaninemie	- Padoan - tel. 041 5542158
• Acid. organiche, leucinosi, iperammoniemi	- Fortuna - tel. 0734 840700, Carlin - tel. 041 414086
• Amminoacidopatie, omocistinuria	- Ronzani - tel. 049 632850
• Glicogenosi, fruttosemia, galattosemia	- Morello - tel. 041 992328, Clauser - tel. 0465 702093, Bacco - tel. 0495817330
• Acidosi lattiche, beta ossidaz. acidi grassi	- Miolo - tel. 049 9366732

SEGRETERIA: Elisabetta Mazzari, Manuela Pedron

COLLEGIO REVISORI DEI CONTI: Ivano Oregio Catelan, Emanuela Salmaso, Fausto De Guidi

COLLEGIO DEI PROBIVIRI: Giuseppe Clauser, Rosanna Strozzi/lotti, Paola Belleggia/Fortuna

Eventi vissuti insieme

PER NON ESSERE SOLO UNA COMETA...

Eventi di grande richiamo per tenere alta l'attenzione su problemi che riguardano la vita di molti pazienti e per sensibilizzare l'opinione pubblica su patologie che, purtroppo, non sono poi così tanto rare. Con questi intenti Cometa A.S.M.M.E., ha organizzato e preso parte a molte iniziative culturali, manifestazioni, spettacoli e concerti. Taluni anche di risonanza nazionale, come la rassegna musicale estiva di Resana (TV) del 2 luglio scorso, che ha visto la partecipazione della cantante jazz Cheryl Porter.

Contemporaneamente la nostra associazione era presente alla Fiera Campionaria di Villa del Conte - 1° Show Room, vetrina per antonomasia dell'Alta Padovana, assieme al Consorzio Panificatori di Padova e Provincia, un'esperienza già collaudata alla Fiera Campionaria di Padova, svoltesi dal 14 al 22 maggio. Ma andiamo per ordine, cominciando proprio da questi ultimi mesi. Domenica 17 luglio, per il terzo anno consecutivo, il comune di San Felice Del Benaco (BS), ha organizzato per Cometa A.S.M.M.E. una manifestazione lirica la "Bohème", nella suggestiva cornice della piazzetta di Cisano. È stata una serata ricca di emozioni grazie al numeroso pubblico presente. L'evento è stato largamente pubblicizzato, anche attraverso una precedente intervista televisiva su Brescia 7 Teletutto. Il giorno prima e la domenica mattina invece eravamo presenti nel meraviglioso paesino gardesano con la nostra bancarella anche con prodotti alimentari veneti (affettati e buon vino). Grazie agli alpini e a tutto il paese di San Felice D/B che ogni anno ci accoglie calorosamente e grazie anche ai genitori dell'associazione che sono stati presenti per far festa insieme. L'esperienza con i panificatori è stata bellissima: è stato un aiuto reciproco che ha visto i volontari di Cometa A.S.M.M.E. impegnati oltre che a raccogliere le offerte libere, a tagliare pizze, dolci, servire pane, biscotti... sempre con un sorriso e una carica speciale! Sempre con il Consorzio Panificatori abbiamo partecipato anche a "Europa in prato" (8-9 e 10 maggio) dove commercianti di tutta Europa si sono riuniti per la prima volta in Italia a Padova. Il 30 aprile, a Campodarsego, l'auditorium Alta Forum era gremito di persone - nell'ambito dell'iniziativa "Fa vola-

re la ricerca" - venute ad assistere al concerto dei Vocalica (nella foto), coro a cappella tra i più famosi in Europa. Ad ascoltarli si rimane affascinati: è incredibile come la loro voce sostituisca strumenti musicali a corda, fiato e percussioni. Un'orchestra intera risiede nelle corde vocali di questi sei cantanti che dal 1994 si esibiscono in importanti concerti nazionali e rassegne internazionali. Alla serata era presente anche l'assessore regionale alle Politiche Sociali ed europarlamentare on. Antonio De Poli.

Il 23 aprile, al nuovo Teatro Don Bosco di via De Lellis a Padova, Cometa A.S.M.M.E. era presente insieme ai ragazzi del gruppo di cabaret Strass&Ossi con lo spettacolo "Semo a posto": un autentico successo! Il teatro era pieno e per due ore circa il sorriso ha

preso il sopravvento sui molteplici problemi che ciascuno di noi si porta dietro.

Da molti anni, oramai, le maestre delle scuole di Eraclea e di altri paesi limitrofi organizzano "La scuola in corsa per l'A.S.M.M.E.". Tuttavia quest'anno è sorta da parte loro l'esigenza di incontrare la cittadinanza (il 15 aprile) e i ragazzi delle scuole in una mattina di lezione (19 aprile) per risvegliare la sensibilità e far conoscere meglio queste patologie. Il 9 aprile siamo stati invitati a intervenire al convegno "Meraviglia di essere uomo" organizzato dall'associazione A.R.C. che si è tenuto all'"Auditorium Giovanni Calabria" a Verona. Il nostro Vice Presidente sig. Cristiano Quattromani, con il suo intervento, ha mosso i cuori di alcune persone che non lo lasciavano più andare via...

Nella stessa giornata abbiamo pensato di riunire i genitori di Verona e provincia: un'esperienza già intrapresa in passato con altri genitori. Così, a pranzo, abbiamo avuto modo di conoscerci un po' meglio con quelle famiglie, cosa assai difficile al nostro convegno annuale. Durante il periodo della Pasqua è iniziata la nostra campagna di sensibilizzazione e abbiamo proposto e offerto a tutti gli asili nido e le scuole materne comunali di Padova le nostre uova di cioccolato. Non è stato facile, ma crediamo che questo sia un canale importante per farci conoscere.

Per la nostra giornata nelle piazze di Padova con le uova, il 19 marzo 2005, eravamo presenti con le nostre bancarelle in Prato della Valle, via Roma, Piazza della Frutta, via Altinate. Insieme a noi per aiutarci e sostenerci i Lagunari della Sez. di Padova... se non ci fossero loro... non è una frase di circostanza... grazie. Oltre a tutte le bancarelle che hanno visto presenti amici e genitori nelle varie piazze di Verona, Vicenza, S. Donà di Piave, Treviso ecc. Sono state circa un cinquantina le nostre presenze nelle piazze e nelle parrocchie...

Per promuovere l'iniziativa a Padova il duo cabarettistico "Bronse Querte" dagli schermi di Tele Nuovo ne ha parlato tutta la settimana antecedente alle nostre bancarelle intervistando il nostro Vice Presidente sig. Cristiano Quattromani.

Susan, mamma di Verona, incontra



l'A.I.B.S.E. Associazione Internazionale British Schools of English sabato 5 febbraio per far conoscere la nostra associazione e per offrire alle 80 sedi in Italia le nostre uova, iniziamo anche questo viaggio... L'ultima domenica di febbraio, questo è già il terzo anno, i Lagunari della Sezione di S. Donà hanno offerto in varie parrocchie della zona delle piantine per la raccolta fondi, un'iniziativa ideata e portata avanti da questo meraviglioso gruppo con un riscontro più che positivo.

Una nonna e un nonno da sempre premurosi verso Cometa... il loro nipote, per aiutarci offre una percentuale delle pizze vendute nel suo ristorante a Falconara Marittima, e... non basta, a tutti i clienti della spiaggia che ha in gestione "Il picchio beach" vende le magliette per Cometa A.S.M.M.E. È proprio vero che le idee non finiscono mai, come il

cuore delle persone sensibili... non finirà mai di stupirci.

È tempo di Natale, una mamma di Longarone organizza addirittura due concerti con il Corpo Musicale Valboite a San Vito il 28 dicembre 2004 e a Borca di Cadore il 30 dicembre 2004.

Le nostre bancarelle a Padova in Piazza dei Signori, via S. Fermo, via Roma e Albignasego sono presenti per la nostra campagna di sensibilizzazione così come in vari paesi e città di Verona, Vicenza, Trento, Treviso, S. Donà di Piave, ci siamo un po' dappertutto sono circa 70 le nostre presenze vive tra la gente, non sono poche...

Insieme a noi ancora il Consorzio Panificatori che ha preparato per noi dei gustori dolcetti da offrire per la raccolta fondi.

Inizia la nostra propaganda anche tra gli asili nido e le scuole materne comunali di Padova... ci facciamo

conoscere con le nostre stelle...

Con Activarete Associazione Culturale, siamo presenti ad un meraviglioso concerto di Natale alla chiesa degli Eremitani di Padova, il giorno 11 dicembre 2004. Presente per sostenerci un amico da sempre dr. Iles Braghetto.

Il giorno 10 dicembre 2004 siamo al Piccolo Teatro Don Bosco di Padova con l'Associazione "C'era c'è" con lo spettacolo teatrale in dialetto veneto "Fasso l'amor xe vero", è stata una serata indimenticabile.

Questo è un piccolo riassunto di una parte degli ultimi avvenimenti e partecipazioni... delle nostre uscite in piazza, nei teatri a convegni. Lo scopo non è solo quello di raccogliere fondi ma anche quello di renderci visibili alla gente, parlare con la gente, far vedere che ci siamo anche noi... Grazie di cuore a tutti.

Elisabetta Mazzari

Impegni di sensibilizzazione SCOPRIRSI CAPACI DI SOLIDARIETÀ

Davanti ad una pizza, al termine di un consiglio di Circolo, dodici anni fa prendeva forma l'iniziativa "La scuola in corsa per l'A.S.M.M.E."

L'idea di organizzare una breve passeggiata all'aria aperta che coinvolgesse i bambini delle scuole pubbliche e private del Circolo didattico di Eraclea, è piaciuta inizialmente a quanti l'hanno avuta e, successivamente, a quanti l'hanno puntualmente preparata a vari livelli.

È piaciuta ai genitori dei vari plessi che, a rotazione, si mobilitano in primavera per trovare il percorso adatto, i punti di ristoro, gli sponsor.

Piace agli insegnanti i quali, nell'ambito dei vari progetti educativi in programma, presentano le problematiche relative alle malattie metaboliche e/o rare e invitano gli alunni ad esprimere attraverso pensieri, dediche e disegni i loro sentimenti e gesti di affetto nei confronti dei bambini che spesso si sottopongono a cure mediche.

Nel corso di questi anni abbiamo avuto la conferma di quello che in fondo speravamo: e cioè che il prendersi cura, anche attraverso un disegno o un messaggio scritto serve a chi lo riceve perché vi può trovare un po' di sollievo durante la malattia e sentirsi meno solo, ma serve altrettanto a quanti lo hanno pensato e colorato con le tinte della fantasia e della speranza.

Attraverso la sensibilizzazione, il conoscere e il sapersi coinvolgere ciascuno di noi, bambino o adulto che sia, si

scopre capace di gesti di solidarietà ed ha la possibilità di esprimere ed apprezzare l'enorme potenzialità di un sorriso, un incoraggiamento, un segno di amicizia così efficaci, specie nei momenti meno facili.

Poiché l'interesse nei confronti delle problematiche legate a tali patologie non si è affievolito col passare del tempo, la commissione "star bene" ha organizzato una serie di incontri da effettuarsi durante l'anno scolastico appena concluso.



Si è svolto un incontro tenuto da rappresentanti dell'A.S.M.M.E. e dell'A.M.R. aperto alla cittadinanza; altri momenti per la sensibilizzazione dei bambini più grandi si sono avuti nelle scuole con la testimonianza di alcuni genitori, esperti e volontari delle associazioni, mentre gli alunni più giovani sono stati intrattenuti dai magici numeri dei volontari della Clown Terapia di San Donà di Piave.

Grazie alla disponibilità e professionalità di queste persone si è rinnovato un interesse e un impegno che fa piacere mantenere e possibilmente incrementare.

Martina Fiozzo

MANIFESTAZIONI

AGOSTO

6-7 - Villaverla VI - Alla festa del patrono S. Domenico sarà presente uno stand di Cometa A.S.M.M.E. e i Volontari ed i Genitori dei pazienti della provincia di Vicenza distribuiranno le tradizionali granatine. Ai bambini tanti palloncini colorati.

6-7 - Stocaredo di Gallio VI - Alla tradizionale "Festa del Villeggiante" i volontari dell'Alto Vicentino organizzano un tavolo informativo di Cometa A.S.M.M.E. per sensibilizzazione e raccolta fondi.

SETTEMBRE

4 - Castelfranco Veneto TV - Dalle ore 10,00 si terrà "Note...a pennello 2005" un concorso per giovani di musica e pittura, organizzato con la collaborazione del Maestro Diego Basso - collaboratore musicale di Paolo Limiti.

Tra i membri della giuria troveremo la S.ra Mastella e Stefania Mazza, ufficio casting per la Rai.

La manifestazione è stata gemellata a Cometa A.S.M.M.E. e sarà presente un nostro tavolo informativo e raccolta iscrizioni per la lotta alle Malattie Metaboliche Ereditarie.

Info: <http://www.voceartecomunicazione.it/noteapennello/index.htm>
Info: 049-990.33.03

11 - PADOVA - in Prato della Valle si festeggia la "Festa del Volontariato" organizzata dal C.S.V. di Padova che vede la partecipazione di Cometa A.S.M.M.E. con lo stand per sensibilizzazione e informazione.

11 - Motta di Costabissara VI - I Volontari

e Amici della Provincia di Vicenza di Cometa A.S.M.M.E. organizzano presso il laghetto "Alle Sorgenti" la gara di pesca sportiva alla trota "6° Memorial Giorgio Emilio Canzian" con sottoscrizione a premi.

Il ricavato della manifestazione sarà devoluto per finanziare la ricerca scientifica nella lotta alle malattie metaboliche ereditarie.

Info: 049-990.33.03

15 set. - 2 ott. - Padova - Nella Parrocchia di S. Teresa della Guizza in occasione della festa patronale esposizione dello stand di Cometa A.S.M.M.E. per sensibilizzazione e raccolta fondi.

22-26 - Marano Vicentino VI - Alla Mostra dell'Artigianato partecipazione con lo stand dell'associazione per sensibilizzazione e raccolta fondi.

24-25 - Villa di Salò BS - In occasione della sagra enogastronomica, i genitori e volontari della Provincia di Brescia organizzano un tavolo informativo e di raccolta fondi.

27 - VICENZA - Presso il Teatro S. Marco di Vicenza avrà luogo la manifestazione culturale di prosa "UNA FANTASTICA COMMEDIA INDIANA" di Emilio Salgari. Spettacoli alle ore 17,00 e 21,00. Info prevendite 0444-566.752 E N. VERDE 800.771.477

29 - GENOVA - Presso il Teatro Politeama di Genova si terrà la manifestazione teatrale "Il Bugiardo" di C. Goldoni, con la Compagnia Teatrale Il Nodo. Spettacoli alle ore 16,00 e alle ore 21,00. Info prevendite: 010-869.26.82.

OTTOBRE

1-2 - Marano Vicentino VI - Partecipazione di Cometa A.S.M.M.E. alla festa delle associazioni con tavolo informativo.

1-3 - S. Donà di Piave VE - Partecipazione alla tradizionale Fiera del Rosario con esposizione stand per sensibilizzazione e raccolta fondi.

23 - BRESCIA - Presso il Palatenda di Brescia avrà luogo la manifestazione culturale di prosa "UNA FANTASTICA COMMEDIA INDIANA" di Emilio Salgari. Spettacolo alle ore 18,00. Info prevendite 030-375.67.76 E N. VERDE 800.771.477

DICEMBRE

12 - Verona - Presso il Teatro Nuovo di Verona avrà luogo la manifestazione culturale di prosa "Tra moglie e marito" di S. Donadoni. Spettacoli alle ore 17,00 e alle ore 21,00. Info prevendite: 045-848.59.37.

13 - Feltre BL - Presso il Teatro Auditorium avrà luogo la manifestazione culturale di prosa "UNA FANTASTICA COMMEDIA INDIANA" di Emilio Salgari, recitata dalla compagnia teatrale Elsinor. Spettacoli alle ore 17,00 e 21,00. Info prevendite 348-334-68.78.

Convegno per famiglie, studenti, educatori, medici, terapeuti, operatori sul mondo dei diversamente abili

"MERAVIGLIA DI ESSERE UOMO"

Sabato 9 aprile 2005, durante il convegno "Meraviglia di essere uomo", tenutosi a Verona, Cristiano Quattromani, Vice Presidente dell'A.S.M.M.E. ha presentato un intervento "Malattie metaboliche ereditarie, impariamo a conoscerle". L'intervento è stato accolto dalle province circostanti (Padova, Trento e Brescia), con interesse e sensibilità. La partecipazione dell'A.S.M.M.E. a questo convegno ci è sembrata un'occasione perfetta per unire le famiglie di Verona e delle città vicine per stare un po' insieme e conoscerci meglio. Perciò, dopo il convegno, ci siamo ritrovati per pranzare in una tipica trattoria veronese, sulle colline della Lessinia, dove la buona compagnia si è sposata con il buon mangiare. Fra tutti noi c'erano anche tanti nostri figli con i loro fratelli e sorelle ed è stato un momento felice per loro ritrovarsi liberi di giocare e scherzare insieme invece di dividere una camera da letto nel reparto di Pediatria dell'Ospedale di Padova.

Personalmente ho conosciuto per

la prima volta alcune famiglie di Verona e dintorni e mi è piaciuto molto il fatto di avere la

possibilità di parlarci con calma e in un'atmosfera rilassata e tranquilla, per cercare di capire come si affrontano le difficoltà che ognuno di noi si trova a vivere e quanto possiamo aiutarci l'un l'altro scambiando reciprocamente il sostegno morale e affettivo. A mio avviso la giornata è stata un grande successo; mi ha lasciato con tanta voglia di fare di più per promuovere le attività dell'A.S.M.M.E. e per vedere in futuro delle migliori possibilità di ricerca e cura per far sì che tutte le famiglie coinvolte nelle malattie metaboliche possano trovare una qualità di vita migliore e una maggiore serenità nella loro vita quotidiana.

Susan Mutter Udina



Cometa A.S.M.M.E. incontra A.I.B.S.E. (Associazione Internazionale British Schools of English)

LA SOLIDARIETÀ PARLA ANCHE INGLESE

In occasione del OGM del Gruppo AIBSE tenutosi a Roma sabato 5 febbraio 2005, mi è stato concesso uno spazio nel programma per presentare l'A.S.M.M.E., parlare delle malattie metaboliche ereditarie e delle nostre attività di sensibilizzazione in Italia.

Ho trovato una accoglienza calorosa e comprensiva nelle persone presenti (rappresentanti di più o meno metà delle ottanta sedi in Italia) dal momento che sono stata anch'io titolare della sede della British Schools a Verona per 10 anni.

Molte delle persone presenti alla riunione erano già a conoscenza della mia esperienza personale della malattia MCAD (un figlio sano nato in novembre 1997, una figlia affetta di MCAD a nostra insaputa, deceduta all'età di 11 mesi nell'agosto 2001; una figlia nata affetta nel dicembre 2002, diagnosticata subito e ora in buona salute) e hanno accolto le mie parole con il cuore. Ma come quasi tutte le persone che non sono direttamente coinvolte nelle malattie metaboliche ereditarie, non ne sanno nulla e restano sbalordite a sentire

com'è la situazione attuale in Italia per chi è affetto da questa patologia.

La mia richiesta ai titolari di aiutarci a far conoscere le malattie metaboliche ereditarie è stata accolta con grande generosità, tanto che tutto il materiale che avevo con me (due valigie piene di manifesti, volantini, calendario 2005, magliette, cappellini e badge) è stato distribuito fra di loro, da destinare alle varie sedi in Italia. In seguito abbiamo offerto le nostre uova di Pasqua alle scuole dell'AIBSE (in totale ne abbiamo consegnate 200), un inizio abbastanza contenuto, direi, ma ho buone speranze che a Natale 2005 con le nostre stelle potremmo aumentare di molto questo numero. Infatti, il Presidente dell'AIBSE mi ha pregato di tenerlo al corrente di tutte le nostre iniziative di sensibilizzazione e mi auguro di poter sviluppare con l'AIBSE un forte canale di promozione per far sì che in futuro le malattie metaboliche non restino sconosciute e ignorate, ma che possiamo tutti vedere una speranza in più per i nostri figli.

Susan Mutter Udina

Cronaca di una serata che è diventata... diretta televisiva

"DA CASA NOSTRA ALL' ITALIA INTERA"

Sono la mamma di un bambino di 9 anni, affetto da una grave malattia metabolica. Non è la prima volta che organizzo dei concerti per l'associazione. Quando decisi di organizzare il concerto dei Vocalica del 30 aprile a Campodarsego, mi posi con uno spirito diverso: con l'obiettivo di tentare di trasmettere alla gente anche un po' delle mie emozioni, oltre ad una maggiore consapevolezza delle problematiche relative ai pazienti affetti da queste terribili patologie.

Tre mesi. Tanto è durata la preparazione e la ricerca di un "format" che rispondesse al mio desiderio, stipulando un compromesso con me stessa: avrei sfruttato in pieno l'opportunità che stavo creando solo se mi mettevo totalmente in gioco, cioè se riuscivo a far conoscere completamente l'esperienza e le difficoltà della nostra famiglia



con Alessandro, il nostro bambino. Ne seguirono lunghi articoli usciti sui due più importanti giornali regionali: il Gazzettino e il Mattino di Padova alcuni giorni prima e dopo il concerto. Questa si è rivelata una strategia giusta in quanto ne è emersa una notevole attenzione e una partecipazione inaspettata. La forte pressione che era mia intenzione creare, ebbe i suoi frutti. La serata di Campodarsego ha visto 700 posti esauriti, grazie anche alla propaganda fatta, e il ricavato della

serata è stato di 3.500 euro, destinati alla ricerca scientifica.

In seguito ai servizi a mezza pagina apparsi sui quotidiani, siamo stati contattati da RaiUno - La vita in diretta - il programma di Michele Cucuzza e venerdì 6 maggio alle ore 16,40 circa eravamo già in onda, da casa nostra all'Italia intera, per raccontare la storia di Alessandro e le problematiche di Cometa A.S.M.M.E.

L'esperienza è stata intensa, piena di emozioni e anche di titubanze, ma credo che questo sia l'unico modo per poter sensibilizzare veramente la gente e le istituzioni sull'esistenza di queste malattie, affinché si possa dedicare una maggiore attenzione ai problemi dei nostri figli malati. E per fare qualcosa di più per i malati che verranno.

Cristina Miolo

Riceviamo e Pubblichiamo

Malattie Metaboliche Ereditarie dove rivolgersi?

Egr. Responsabile dell'URP dell'Azienda Ospedaliera di Padova,

Il mese scorso mi sono recato presso la Clinica Pediatrica per un D.H. di mia figlia, seguita dal dott. Burlina.

Con molto piacere ho notato che la cartellonistica nei corridoi, nei reparti ed anche negli ascensori è ottima e di facile lettura, se "tutte le strade portano a Roma..." all'interno della clinica tutti possono trovare la via giusta seguendo le indicazioni presenti. Ad un certo punto sono rimasto allibito non riuscendo a trovare nessuna indicazione Malattie Metaboliche Ereditarie (come da foto allegata e mi scuso per la cattiva qualità).

All'inizio mi sono subito preoccupato perchè la logica mi imponeva di pensare che fosse stata trasferita in un altro padiglione senza che fossi stato avvertito, poi chiedendo al personale che ho incontrato, tra l'altro

di una gentilezza squisita, sono stato rassicurato che nulla era cambiato e chiedendo lumi su come mai l'indicazione fosse assente non mi hanno potuto dare risposta in quanto anche loro non sapevano spiegarsi il motivo.

A voi ora pongo questo quesito sperando in una risposta ed in un'azione di riparazione a questa dimenticanza... se di dimenticanza si tratta.

Visto che a Padova vengono a curarsi dal dott. Burlina pazienti da tutta Italia, anche perché chi si occupa di queste malattie sono pochissimi, potete immaginare l'imbarazzo di non vedere scritto da nessuna parte l'esistenza di tale specialità e sicuramente saranno costretti a girovagare alla ricerca della stessa.

In attesa di una Vs. risposta colgo l'occasione di porgerVi i miei saluti.

Salvino Padoan

