



COMETA A.S.M.M.E. LE RAGIONI DI UN'ASSOCIAZIONE

Ci ritroviamo in questo scorcio d'anno con diverse nuove idee e qualche cosa nuova già in cantiere, come vedrete nelle pagine successive.

Da parte mia, quale responsabile e portavoce di Cometa A.s.m.m.e. sento oggi più che mai il bisogno di risalire alle motivazioni che ci hanno spinto dodici anni fa a creare l'Associazione, a crederci, a pensare che solo insieme fosse possibile, sicuramente più probabile, raggiungere gli obiettivi che abbiamo.

segue a pag. 2

PROGETTO GIOVANI

Una possibilità in più

Il progetto giovani si propone di inserire e coinvolgere i giovani dell'associazione in alcune attività di promozione e collaborazione.

vedi articolo a pag. 11

UN AMICO SPECIALE.

Una favola per avvicinarsi al mondo metabolico

L'idea di scrivere una favola per far conoscere ai bambini il mondo metabolico mi è venuta l'anno scorso quando ho iniziato a fare volontariato, come insegnante, in una scuola elementare. Hanno collaborato con me, con entusiasmo, la mia amica Vanna Zuelli e la giovane pittrice Letizia Violi.

vedi articolo a pag. 12

13 novembre. Cronaca di una giornata vista dall'interno

vedi articoli da pag. 3

LE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE E I RISCHI DELLA DEMOCRAZIA.

Che le malattie metaboliche ereditarie non siano riconosciute in misura adeguata dalle politiche sanitarie assistenziali è un dato di fatto con cui tutti voi, purtroppo, vi scontrate ogni giorno. Che queste malattie siano un caso emblematico dei rischi e delle possibilità della democrazia è un aspetto meno evidente ma interessante per tutti, malati e non.

vedi articolo a pag. 6

FINE D'ANNO

Alcune riflessioni del Dott. Burlina

Il 2005 sta volgendo al termine, e come ogni uomo e lavoratore sto facendo il consuntivo di fine anno. Se gestissi un'impresa potrei decisamente dire che chiudo in perdita. Una perdita che non è solo materiale ma è soprattutto morale. Vorrei però prima parlare degli aspetti positivi della mia "impresa". Dopo 25 anni di dedizione alle malattie metaboliche ereditarie, provo sempre una grande e immensa gioia e soddisfazione quando vedo i miei piccoli e grandi pazienti uscire da una crisi o da un momento difficile a causa delle loro severe patologie. Sento anche rinascere l'entusiasmo quando nel mio girovagare per il mondo, confrontandomi con colleghi anch'essi impegnati in questo campo, apprendo nuove tecniche diagnostiche e nuove possibilità terapeutiche per affrontare le

emergenze e la prevenzione.

Provo invece un grande sconforto, quando non posso mettere a frutto le mie conoscenze e la mia esperienza perché mi mancano le risorse materiali per concretizzare il mio lavoro. Provo grande amarezza come medico e come uomo quando, nonostante i "salti mortali", non sono nelle condizioni di lavorare e operare come vorrei e come sarebbe auspicabile fare perché solo e isolato. Chi vive a stretto contatto con queste malattie sa quanta dedizione e attenzione bisogna mettere nello studio e nella cura di questi pazienti. Le difficoltà sono tante e la sensibilità non è sempre adeguata alla gravità di queste patologie.

L'Augurio che posso fare ai miei "vecchi e nuovi pazienti" è quello di un prospero e generoso 2006 in termini di risorse umane e tecnologiche per poter dare a tutti una salute migliore. Auguri a tutti.

Alberto Burlina

segue da pag. 1

Non possiamo trovare buone risposte a questa domanda se non consideriamo le nostre malattie, le caratteristiche che le distinguono da altre patologie. Diverse, tantissime, e singolari. Sono questi i motivi che le rendono invisibili, poco conosciute e difficilmente "appetibili" per istituzioni, ricerca e opinione pubblica. E sono ancora questi i motivi che ci spingono a stare insieme, portando ciascuno il proprio personale contributo, perché solo insieme possiamo dare voce davvero, una voce forte e chiara, alle

nostre malattie e alle nostre esigenze. Credo che questo fatto non possa essere messo in discussione: una voce sola, per quanto sofferta e dolorosa, non potrà mai avere la forza di un coro. Le parole, gli argomenti, gli strumenti e i mezzi per farsi sentire, questi sì, che siano materia di dibattito. E ben vengano le discussioni che ci portano a conoscerci meglio e a chiarire quali possono essere le strade migliori per raggiungere i nostri obiettivi. Senza mai dimenticare che Cometa A.s.m.m.e., diver-

samente da altre associazioni di volontariato, nasce da bisogni che non sono esterni alla vita degli associati. La necessità di sperare e di avere una cura per i propri figli e per sé non si può paragonare al bisogno, giusto e nobile senza dubbio, di dedicarsi agli altri. Gli "altri" per gli associati che vivono la malattia, siamo noi. Perché pensare e dedicarsi agli "altri", quando si vive a stretto contatto con il dolore, la sofferenza, e la paura della morte, è spesso un lusso che non ci si può permettere.

Per questo tra gli obiettivi di Cometa A.s.m.m.e. c'è anche quello di creare presupposti e strumenti, e di pensare a nuovi modi per dare al dolore, privato e personale, anche un valore positivo. Così come è successo durante il convegno del 13 novembre, grazie alla partecipazione degli associati che hanno accettato di essere intervistati.

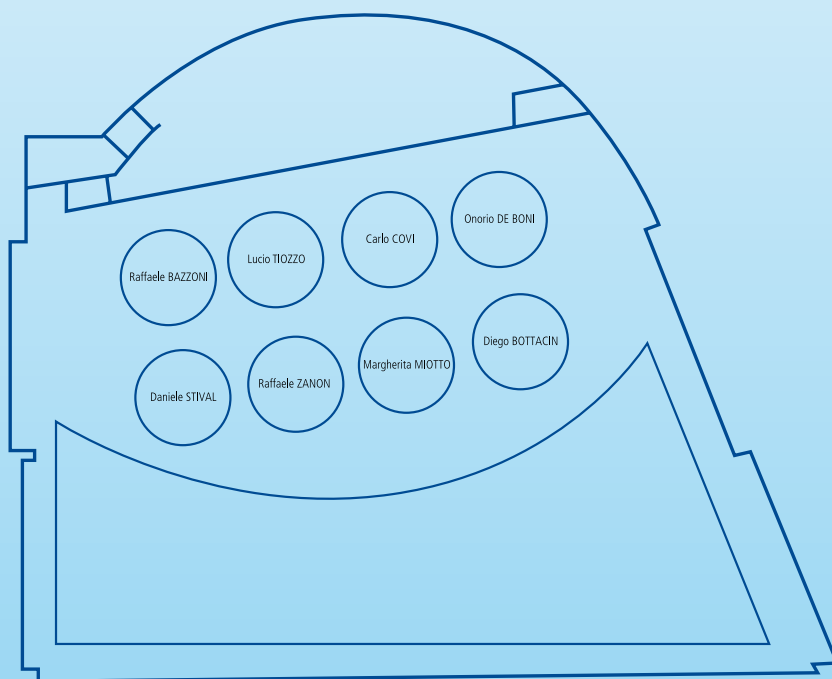
Credo che l'unione tra gli associati sia dovuta anche alla capacità di riconoscersi negli altri, di sentire e riconoscere nelle altre esperienze una parte della propria sofferenza. Penso che se la società "sana" potesse sentire e riconoscere come parte di sé anche chi è toccato dalle nostre malattie, Cometa A.s.m.m.e. avrebbe raggiunto in gran parte il suo scopo. Credo che una strada per arrivare a questo sia quella di riflettere, e far riflettere la società "sana" sul diritto all'uguaglianza: il diritto di essere trattati in modo equo, uguale a chi è sano, pur nella diversità della malattia che ci tocca.

Il Presidente
Anna Maria Marzenta

LA SALUTE *invisibile*

DIRITTO ALLA SALUTE: DI TUTTI O DELLA MAGGIORANZA?
LA POLITICA ASSISTENZIALE PER LE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE

Domenica 13 Novembre 2005



Cometa  A.S.M.M.E.
Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie ONLUS

Con il patrocinio di:



Regione Veneto



Comune di Padova



Provincia di Padova

13 novembre.

Cronaca di una giornata vista dall'interno

(ovvero le emozioni dietro le quinte)

La tensione è alle stelle, l'ansia più grande è quella di occupare quelle tavole rotonde ai piedi del palco con altrettanti politici

Ore 9,50 è arrivato solo un rappresentante della V Commissione, cominciamo a scambiarcoci occhiate interrogative, continuiamo a consultare l'orologio ed a rivolgere lo sguardo verso la porta sperando che i politici invitati si affaccino all'improvviso. Intanto le famiglie stanno arrivando numerose, tra una stretta di mano, un saluto ed un pasticcino il popolo dei "Cometiani" comincia a diventare numeroso.

Mescolati assieme ai genitori, alle famiglie, arrivano i politici.

Stop, politici sul palco, leggo negli occhi il dispiacere di interrompere quel confronto e l'imbarazzo di aver conosciuto certe realtà.

Stimolati adeguatamente cominciano a parlare a ruota libera, senz'altro l'incontro ai tavoli con i famigliari ha aperto uno squarcio su delle realtà che nel "palazzo" non sono conosciute.

Guardo le reazioni della platea, che oggi è stata parte attiva per lo svolgimento di questa assemblea, vedo una diversa partecipazione e coinvolgimento.



13 novembre ore 2 del mattino, sono a letto con gli occhi aperti che sto pensando all'assemblea che comincerà tra otto ore. Rapidamente ripercorro tutte le cose fatte, mi sorgono mille dubbi, la paura di aver trascurato qualche dettaglio, ma ormai è troppo tardi.

Si arriva presto al "Papa Luciani" ciò nonostante ci sono già persone dell'associazione che stanno lavorando.

La tensione è alle stelle, tutti vogliono che tutto vada bene e quest'anno le rivoluzionarie novità nella "gestione" dell'assemblea ci fanno particolarmente trepidare.

L'ansia più grande è quella di occupare quelle tavole rotonde ai piedi del palco con altrettanti politici.

Dai, ci siamo. Li facciamo accomodare ai tavoli, cercando di spiegare e non spiegare quello che da lì a poco sarebbe accaduto. Devo controllare i tempi, devo tenere sotto controllo l'ingranaggio dell'assemblea perché tutto giri nel modo prestabilito.

Inizia il filmato, d'un tratto dimentico tutto ed ascolto solo con il cuore quelle interviste, quelle tante, poche parole, mi danno energia, cresce dentro di me la voglia che questa giornata diventi un solido riferimento sul quale costruire il futuro di Cometa.

Ai tavoli cominciano i lavori, mi accorgo che le persone, superato l'iniziale imbarazzo, parlano a ruota libera; bene, tutto procede come previsto.

I rappresentanti della V Commissione, cominciano a prendersi delle impegni, la verifica di certi situazioni e la volontà di proseguire un dialogo nelle sedi istituzionali.

Ho la sensazione che siamo riusciti a far entrare queste persone nella logica che queste malattie meritano adeguato rispetto ed attenzione; forse oggi, un fragile ponte tra le MME e il "potere" è stato costruito.

Comincio a rilassarmi etutto il resto è cronaca.

Cristiano Quattromani
Vicepresidente Cometa A.s.m.m.e.



POLITICI AL TAVOLO *Le vostre relazioni*

Faccia a faccia con Lucio Tiozzo

La formula era giusta. Far scendere i politici dal pulpito a dialogare con chi i problemi li vive sulla propria pelle (anzi su quella dei propri figli), è stata la cosa migliore che si potesse fare. Come credo il filmato abbia dato uno scossone generale portando il dialogo solo sulle questioni fondamentali, togliendo di torno i giri di parole sterili.

Al nostro tavolo era seduto il Vicepresidente della V commissione sanità sig. Lucio Tiozzo, le famiglie Bucci, Miolo, Redigolo e noi Padoan.

Dopo la proiezione del filmato è stato difficile cominciare a parlare perché quelle testimonianze rendevano tutto il resto di importanza marginale. Ha iniziato a parlare Salvino esponendo a grandi linee, quali sono in questo momento le maggiori difficoltà che può incontrare una famiglia con un figlio malato metabolico, che la regione ci ha dato un'Unità Operativa Complessa con tanto di Primario ma di fatto vuota e inutilizzata perché priva di personale specializzato (medico, psicologo, dietista, ecc.) priva di una sede, addirittura senza scrivania e sedia (reperate la prima nella sede della nostra associazione e la seconda all'Ikea), per non parlare dell'indicazione all'entrata della clinica pediatrica che dovrebbe permettere alle persone di sapere dove andare a cercarla.

La nostra associazione (grazie al contributo di genitori volenterosi che con

bancarelle, con la vendita delle uova di Pasqua e delle comete di cioccolato natalizie, cercano di racimolare soldi, invece di stare a casa con i propri figli) ha comperato per 300.000 € attrezzature e macchinari per la diagnosi e la ricerca. La sorpresa è stata che portando tali strumenti, non abbiamo trovato a disposizione nemmeno il tavolo dove appoggiarli.

Il nostro unico punto di riferimento e "angelo custode" è il dottor Burlina, supportato momentaneamente dalla dottoressa Peduto con contratto da stagista (oggi c'è, domani chissà), che in caso di urgenza dobbiamo sperare sia in servizio perché, come visto nel filmato, la sua assenza può dire anche morte in quanto tutti sanno curare un bambino con la polmonite (e in qualsiasi ospedale), ma pochi (uno) sa trattare una malattia metabolica.

Salvino ha fatto poi toccare con mano, anzi meglio, ha fatto annusare al vicepresidente il contenuto di un barattolo di integratore di aminoacidi sintetici (Maxamaid xP2) che sono il cibo quotidiano dei nostri figli, ottenendo una faccia a dir poco schifata, per fargli capire la difficoltà che hanno i nostri bambini a fare una cosa che per tutti è data per scontata: alimentarsi.

Ha parlato della totale disinformazione

Giuseppe Berlato Sella di fronte alle MME

Domenica 13 novembre 2005 si è tenuto a Padova il convegno "La salute invisibile" per fare il punto della situazione sulle malattie metaboliche ereditarie nel Veneto.

Per l'occasione sono stati invitati alcuni componenti della "V Commissione" (assistenza - igiene - sanità - sicurezza sociale della Regione).

Lo scopo è stato quello di avere un colloquio ristretto tra i componenti dell'associazione e l'istituzione. Personalmente, insieme ad un gruppetto di altri genitori di bambini affetti da queste malattie, ho avuto l'opportunità di sedere al tavolo con il dottor G. Berlato Sella componente effettivo della V commissione. Ad uno ad uno, abbiamo potuto descrivergli la realtà che viviamo: difficoltà di inserimento dei bambini malati nelle scuole, totale mancanza di informazione scientifica dei medici (in particolare quelli di base), mancanza di strutture adeguate per l'accoglienza del paziente all'interno dell'ospedale, impossibilità per i pazienti che non sono più in età pediatrica di essere seguiti adeguatamente (io a 23 anni, affetta da galattosemia, sono ancora seguita dal dottor Burlina, pediatra). Infine la domanda più sentita: cosa farà Lei, per noi, dopo questa giornata, in commissione? Devo dire che, percepiti lo sfogo, la rabbia e il dolore nostri, il dottor Berlato si è dimostrato attento, comprensivo e soprattutto si è reso disponibile per un aiuto reale. Si vorrebbe creare un percorso che abbia un programma preciso e a lungo termine, incentrato sulla ricerca, sulla formazione scientifica degli addetti al settore e sulla sensibilizzazione dell'opinione pubblica rispetto alle malattie metaboliche.

Carichi di attese confidiamo nell'utilità di questa giornata e nella serietà delle promesse fatte.

Marta Marzura,
Conegliano.

segue a pag. 4



segue da pag. 3 - Faccia a faccia con Lucio Tiozzo

generale, (scopri le malattie metaboliche solo quando ti nasce un figlio che ne è affetto) e tale disinformazione non fa parte solo dell'ignoranza della gente comune, ma anche e soprattutto di chi dovrebbe tutelare i diritti di tali malati (vedi pediatri di base, comuni, province, regioni, stato) e che tutto ciò succede perché chi di dovere, quando emana le leggi, non si prende la briga di interpellare chi, queste cose, le vive quotidianamente cioè le ASSOCIAZIONI.

A questo punto la parola è passata al nostro ospite il quale, se si è sentito un pochino disorientato, non lo ha dato a

vedere. Ha premesso che per lui questa è una questione nuova, poiché si occupa di sanità da pochi mesi, ma nonostante ciò, non si è fatto trovare impreparato. Quando ha ricevuto l'invito si è documentato per quanto gli compete andando a vedere quello che finora è stato fatto e non fatto dalla regione, constatando che per aiutare a migliorare la situazione sanitaria dei nostri figli sono stati stanziati 100.000 €. Punto.

Purtroppo, venti minuti sono pochi per poter dire tutto ciò che pensiamo sia giusto fare per migliorare una situazione grave e cronica come le malattie metaboliche,

ma credo che il seme sia stato gettato.

Il dibattito che ne è seguito poi, con tutti i politici sul palco, ha fatto ben sperare che il messaggio sia andato a segno, vista la disponibilità e gli impegni presi da tutti gli ospiti con la presidente sig.ra Anna Maria Marzenta davanti ad una numerosa folla di testimoni. Si sono giustamente indignati, davanti alla notizia che quello che loro ci hanno dato (la succitata U.O.) non è mai partita, per colpa della mancata collaborazione dell'Azienda Ospedaliera, impegnandosi a verificare periodicamente lo stato dei lavori.

Bagno Gloria

Al tavolo con Onorio De Boni

Noi eravamo con il Sig. De Boni. Da tempo era a conoscenza di queste malattie e dell'associazione. Prima della proiezione ci siamo presentati. Finita, ci sono stati momenti di commozione anche da parte di De Boni. Il tempo soprattutto è stato occupato dai racconti delle proprie esperienze. De Boni ha detto che il centro di Padova è valido ma non basta. La sua idea sarebbe quella di rinforzare o addirittura di creare un grande centro per la cura e la ricerca di queste malattie con la collaborazione delle altre regioni in modo da non disperdere tutte le energie possibili che ogni regione potrebbe dedicare a questi casi. Fare in modo che la conoscenza medica sia più diffusa. In sintesi questo è stato detto.

In un secondo momento lontano dal tavolo di lavoro un genitore ha chiesto se sarebbe possibile fare inserire nei terminali degli ospedali i dati anagrafici e non solo dei malati metabolici, dare il riferimento del centro di cura. Questo per evitare in casi estremi interventi sui pazienti in casi di emergenza (es. assenza di genitori, in caso di incidente ecc.).

Paola ed Erminio Fortuna



Un incontro con Margherita Miotto

Aspetti generali:

L'assemblea si è svolta presso il centro congressi "Papa Luciani"; ma già appena arrivati abbiamo capito subito che non era la solita assemblea, c'era qualcosa nell'aria, novità. Infatti, dopo una breve introduzione abbiamo visto alcune testimonianze di alcune famiglie che sono risultate molto toccanti per tutti, da chi è in associazione da sempre e per chi, solo da pochi minuti, iniziava a entrarvi. Dopo questo momento di toccante riflessione, si è realizzata la novità più rilevante della giornata: un dialogo faccia a faccia in un tavolo rotondo di otto persone con ciascun membro della quinta commissione della regione.

Un'idea davvero indovinata! Ha permesso a noi famiglie di relazionarci senza muri con i politici come mai ci è capitato ed a loro di entrare un po' nella nostra realtà, cogliendo in particolare le nostre necessità pratiche e non quelle distaccate che si leggono su carta. Una formula indovinata che ci ha permesso di dire tutto quello che avremmo sempre voluto. L'assemblea è poi proseguita con un dibattito che verteva principalmente sulla presa, da parte della commissione stessa, di un impegno a creare un tavolo di lavoro con l'associazione e l'azienda ospedaliera di Padova.

Durante il pomeriggio invece ci siamo trovati noi associati a discutere sui temi della mattinata e sulle iniziative da intraprendere. È stato presentato un nuovo libro che racconta, con una fiaba per bambini, la vita di un animaletto, un ricetto metabolico, per far avvicinare tutti i bambini, le scuole ed i genitori al mondo sconosciuto ed invisibile delle malattie metaboliche ereditarie.

L'ultimo punto della giornata è stata la presentazione del bilancio d'esercizio consuntivo e preventivo.

segue a pag. 6

LE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE E I RISCHI DELLA DEMOCRAZIA.

Che le malattie metaboliche ereditarie non siano riconosciute in misura adeguata dalle politiche sanitarie assistenziali è un dato di fatto con cui tutti voi, purtroppo, vi scontrate ogni giorno. Che queste malattie siano un caso emblematico dei rischi e delle possibilità della democrazia è un aspetto meno evidente ma interessante per tutti, malati e non.

Vediamo perché. "Una democrazia che funziona assicura ad ogni individuo la possibilità, davvero infinita di diventare una persona". Anche senza scomodare un filosofo come John Dewey, possiamo renderci conto che non può esserci democrazia laddove manchi il principio di uguaglianza. Io, con la mia specifica e unica individualità, devo poter accedere quanto te, che sei diverso da me e hai a tua volta una tua specifica e unica individualità, a tutti i diritti che sono definiti fondamentali- diritto alla vita, alla salute, all'istruzione, al lavoro... - perché mi consentono di sviluppare al massimo le mie potenzialità individuali nel rispetto degli altri. Ad ogni individuo, dunque, la possibilità "davvero infinita" di svilupparsi come persona. Ed è proprio perché le persone sono diverse che c'è bisogno del principio di uguaglianza. In un ipotetico mondo fatto di individui perfettamente uguali, il principio di uguaglianza non avrebbe ragione di esistere. Fin qui tutto bene.

Ma cosa succede se io come individuo mi trovo nell'impossibilità di accedere a quei fondamentali diritti? Succede che sono debole, mi trovo cioè in una posizione di debolezza rispetto agli altri "tutti", alla maggioranza (o alle minoranze che detengono il potere, ma questa è una storia ancora diversa che teniamo, per il momento, in sospeso).

Faccio parte di una categoria debole, proprio perché quegli aspetti, che fanno parte di me e limitano la mia libertà, non sono tenuti in considerazione: non viene fatto in modo che io possa superare la mia difficoltà, e così non sono, come gli altri, in grado di accedere ai miei diritti. Una democrazia che funziona dovrebbe, quindi, prestare una particolare attenzione agli aspetti problematici di quel "tutti" che rappresenta.

Se soffro di una malattia incurabile a decorso invalidante, la democrazia, che non pretendiamo sia taumaturgica, non può farmi guarire ma può, anzi dovrebbe, fare in modo che io possa accedere a tutte le risorse che sono disponibili per farmi stare meglio, per farmi vivere al massimo delle mie possibilità.

E come? Attraverso i rappresentanti, coloro che sanno dare voce alla mia singolarità. Politici e istituzioni, sono loro che hanno il compito di mediare fra gli interessi, diversi, dei diversi soggetti che fanno parte di una democrazia. Se i rappresentanti che ho scelto non rispondono alle mie richieste ho la possibilità e il dovere, entro le regole date, di cambiarli. Se ai rappresentanti spetta il compito di fare in modo che le mie possibilità siano pari a quelle degli altri, io ho a mia volta il dovere di esprimermi, di confrontarmi con gli altri, di pensare a possibili soluzioni per la mia situazione. Ho il dovere, in una parola, di partecipare. Un grande rischio della democrazia è quello di pensare che si faccia da sé, che sia data una volta per tutte. Ma la democrazia è invece un processo, va difesa ed è sicuramente perfezionabile. Ed è tanto più funzionante, quanto è il più possibile partecipata: quante più persone si interessano alle questioni pubbliche tanto più è probabile che la democrazia sia rappresentativa di tutti.

Per questo un altro grande rischio è dato dall'indifferenza, dal pensiero che ogni mia azione in questo senso sia inutile: "tanto è lo stesso, la politica e i politici sono tutti uguali". Un comodo adagio, sintomatico della caduta di ideali, della crisi della politica e dell'individualismo. Ma segno anche di semplice pigrizia. Informarsi, conoscere, confrontarsi e discutere, sono attività che costano tempo e fatica. Non rientrano nelle pratiche cosiddette di evasione e divertimento. Allora ecco che risulta più facile rifugiarsi nella "felicità" privata. Quella che nel caso dei malati metabolici ereditari spesso manca. E da questa impossibilità a rifugiarsi in un privato "sicuro", nasce la necessità di associarsi, di discutere, di agire per far valere i propri diritti. Un buon esempio per tutti.

Concludo, rubando la bellissima frase che l'immenso Giuseppe Pontiggia ha scritto in apertura al suo libro "Nati due volte":

"Ai disabili che lottano non per diventare normali ma se stessi".

Bea M.

segue da pag. 5 - Un incontro con Margherita Miotto

Aspetti particolari:

Lavoro ai tavoli:

Nel tavolo cui partecipava la Sig.ra Margherita Miotto, presente e collaborante con la nostra associazione da ormai dieci anni, si è discusso di molte cose importanti che hanno preso in contropiede anche lei, nonostante conoscesse la nostra attività da tempo, questo sta ad indicare per primo quanto importante sia stata l'iniziativa e inoltre quanto ci sia distacco fra la nostra realtà di ogni giorno e l'aspetto politico-istituzionale dei problemi. Una persona già a conoscenza delle nostre attività ha scoperto cose che non sapeva, si immagini quanto sia stato rilevante per coloro i quali per la prima volta vi sono entrati in contatto... i temi trattati sono:

OSPEDALE

[si è rilevata l'esistenza del titolo di U.O., ma anche che oltre al titolo non c'era nulla (cosa che i politici non sapevano). Si è posto il problema dei posti letto, della mancanza di laboratori di analisi, di uffici per i medici (o forse bisognerebbe dire "il medico") che sono costretti a stare in tre in pochi metri quadrati e senza mezzi a disposizione (una scrivania pescata dall'ASMME e la poltrona acquistata dal dottore stesso e una predisposizione telefonica senza telefono)]

PERSONALE

si è posto il problema della mancanza di personale addetto, dai dottori, al dietista, dallo psicologo all'infermiere e della "fuga di cervelli" tanto nota a noi italiani di quei dottori che hanno fatto parte del team di Burlina per brevi periodi. Si è fatto inoltre notare che senza il punto precedente (necessità di strutture) non serve a nulla prendere in considerazione questo punto.

INFORMAZIONE

è stata fatta presente la mancanza di informazione sia a livello privato, ma soprattutto a livello medico-pediatico (di duecentotrenta inviti a medici e pediatri erano presenti due o tre, l'uno per cento) sulle patologie metaboliche. Si può capire e tollerare che una persona comune non le conosca, ma non è sicuramente possibile che un medico non sappia come curare un raffreddore di un paziente metabolico (questa purtroppo è la realtà con cui ci scontriamo ogni giorno).

TETTI DI SPESA

si è reso noto la scarsità e insufficienza dei tetti di spesa per la maggior parte delle patologie; vi sono casi in cui alcune famiglie sono costrette ad integrare con denaro proprio e con importi non trascurabili (anche più di 500 € / mese)

CURA ED ASSISTENZA DEL PAZIENTE ADULTO

altro punto dolente affrontato e portato alla conoscenza di tutti da poco, poiché è da un paio di anni che pazienti affetti da queste patologie riescono a raggiungere la maggior età, (cosa fino a poco tempo fa impensabile, ed il merito qui va a Alberto Burlina e all'associazione ASMME) e spesso anche in condizioni di vita sufficientemente buone. Ora si pone il problema quindi della loro assistenza, continuità di cura e sostegno nel mondo dello studio e del lavoro. Vistaosuperamento dell'età pediatrica occorre trovare un modo per affiancarli nel cammino di vita.

Oscar Braggion

Al lavoro con Daniele Stival

Devo dire che i 20 minuti a disposizione erano davvero molto pochi per poter comunicare su un argomento così importante e vasto. Infatti, gran parte di essi sono volati solo con la presentazione di alcuni casi singoli che hanno in ogni caso toccato la sensibilità del politico, dopo certamente i casi presentati dal filmato.

Quando siamo entrati nel vivo della piccola discussione, abbiamo chiesto il reso conto delle cose promesse a Mogliano. Il Signor Stival ha affermato che quanto richiesto era stato realizzato. Al che noi associati Cometa Asmme, abbiamo fatto presente che il primariato del Dott. Burlina non si poteva certo concretizzare nell'operosità di una unità, per mancanza di spazi, personale e strutture adeguate. Abbiamo ribadito che a noi necessitava l'Unità effettivamente operante e non solo indicata sull'etichetta.

Il Signor Stival si è molto meravigliato che questo non avvenisse già. Abbiamo ribadito che a livello politico si tende a risolvere i problemi in modo superficiale senza controllare che quello di cui si parla sia effettivamente realizzato.

Preso comunque atto delle affermazioni degli associati ASMME, il Signor Stival ha promesso un suo particolare interessamento, con possibilità di un nostro controllo e conseguente riferimento da parte sua dello sviluppo eventuale del caso.

Qualche associato ha fatto presente che costerebbe meno alla macchina sanitaria una unità veramente operante convogliata in un unico punto piuttosto che la dispersione di risorse sparpagliate senza esiti positivi.

Il Signor Stival ha detto che ci relazionerà, dopo le feste, e noi ci siamo impegnati ad accogliere la sua relazione andando a trovarlo in tale periodo (sig.re Gabrieli Morello)

Questo è stato il nostro accordo. (che accettiamo ma a cui non crediamo)

Giuliana Morello

segue a pag. 7

Dopo la proiezione del video l'Avv. Covi ha voluto capire meglio:

- cosa sono le malattie metaboliche,
- come e quando si manifestano,
- chi colpiscono e l'ereditarietà delle stesse,
- che danno comportano,
- se e come si curano,
- come si convive con la malattia (regime di dieta)

Dopo le dovute spiegazioni, ha chiesto quali sono i problemi che riteniamo principali e che sentiamo come più gravi. È emerso, sia come evidenza, che riportando casi personali ed esperienze dirette (si è volutamente fatto il giro di tutti i componenti il tavolo) che:

1. c'è un solo dottore (dr. Burlina) ed alto è il rischio di mancanza di cure adeguate in sua assenza;
2. non c'è una dietista;
3. non c'è uno psicologo;
4. ci sono solo 4 posti letto in pediatria;
5. non c'è alcun riferimento per i pazienti adulti;
6. c'è confusione relativamente alle esenzioni per gli alimenti adatti e gli integratori dietetici e a volte anche per i medicinali (per alcuni di questi c'è anche difficoltà di reperimento).

L'avv. Covi è stato molto colpito dal fatto che ci sarebbe la possibilità di uno

Al tavolo con il politico: Avv. Carlo Covi

screening neonatale per individuare parecchie patologie metaboliche evitando i frequenti danni neurologici e fisici, e a volte la morte, che accompagnano le malattie metaboliche, ma che questo screening neonatale non viene fatto perché la struttura attuale non ha mezzi (uomini, stanze, risorse economiche, i macchinari si).

Dall'incontro l'avv. Covi (che sembra aver gradito anche la formula del contatto diretto con le famiglie) ha ben capito che la causa di tale situazione è il fatto che il Centro per lo studio delle malattie metaboliche e l'Unità operativa è solo sulla carta e che tutto oggi gira solamente solo sull'operato del Dr. Burlina. Ha ben capito la necessità di rendere operativa la struttura anche a dispetto di chi all'interno dell'ospedale e della pediatria ha sempre frenato (volontariamente o no) lo sviluppo del centro.

Gianni Menarbin



segue da pag. 6 - Al lavoro con Daniele Stival

Da molti anni partecipo puntualmente all'assemblea annuale di Cometa A.s.m.m.e. Per la prima volta abbiamo avuto l'opportunità di parlare a quattrocchi con alcuni politici. Seduto al nostro tavolo c'era il signor Daniele Stival, al quale abbiamo potuto esporre i problemi dei nostri figli e delle nostre famiglie perché, purtroppo, una famiglia che ha un malato metabolico si trova ad affrontare quotidianamente problemi non indifferenti e costosi. Purtroppo, in tutte le assemblee precedenti abbiamo avuto tante promesse, ma poche sono state mantenute. Tant'è vero che il signor Stival, che aveva partecipato all'assemblea di Mogliano nel giugno 2002, dopo aver visto il filmato di alcuni pazienti, che ci ha fatto vivere i momenti drammatici di quando un bambino viene a mancare

-e la rabbia, se pensiamo che qualche volta si sarebbe potuto evitare- è rimasto profondamente colpito, stupendosi del fatto che non fosse ancora entrato in funzione il reparto promesso da tempo nelle riunioni precedenti. Io abito a Padova e per 10 anni ho fatto la spola fra Padova e l'ospedale Gaslini di Genova. Non ne potevo più, finché un giorno per mia fortuna sono venuta a conoscenza che all'Ospedale di Padova c'era un medico molto bravo che si occupava di queste patologie. Sono andata a informarmi e ho conosciuto il Dott. Alberto Burlina. Mi sembrava la fine di un incubo poter curare mia figlia vicino a casa senza dover affrontare quelle tristi notti fredde e buie in treno. Avevo risolto un problema. Andavo in pediatria, facevo il solito prelievo e tutto è andato bene finché mia

figlia non ha superato l'età pediatrica. Adesso per lei, come per tanti altri ragazzi che conosco, non c'è più nulla, non c'è un centro per curare i nostri figli. Quando hanno bisogno di un ricovero vengono sbattuti nei reparti più disparati, con medici che non hanno competenza di queste patologie. Tenevo presente che un malato metabolico, se non curato nella maniera adeguata, può arrivare al coma e alla morte, come è già successo. Auguro tanta fortuna e lunga vita al Dott. Burlina, e spero che i nostri figli, nonostante la loro sfortuna, possano avere una vita normale. Grazie, a tutte le persone che si daranno da fare per raggiungere questo obiettivo.

*Una mamma,
Patrizia Rizzi*

Incontro al tavolo con Raffaele Zanon

L'incontro è iniziato con la presentazione della situazione dell'Unità operativa malattie metaboliche di Padova e delle sue principali problematiche. L'Unità può contare solo sull'apporto costante del dottor Burlina e di un collaboratore, dispone di pochi posti letto in comunione con altri, conta di spazi sottodimensionati per i laboratori di ricerca, segue un numero di malati in continua crescita.

Raffaele Zanon:

1 - ha chiesto cosa poteva fare lui;
2 - ha chiesto se eravamo ha conoscenza del funzionamento di un nuovo servizio a domicilio inerente a qualche malattia metabolica. Nessuno dei genitori presenti al tavolo aveva informazioni al riguardo;
3 - ha chiesto se fosse necessario rinforzare i servizi sul territorio.

Dai genitori è emerso:

1 - sul territorio sono presenti ospedali e medici che non sanno cosa fare e come gestire i malati metabolici; può essere un problema cambiare un sondino;

2 - sarebbe giusto un aiuto economico anche dalle regioni limitrofe e non solo il costo in carico alla Regione Veneto;
3 - necessità di formare dei nuovi medici con specializzazione specifica; per fare questo ci vogliono anni.. Chi forma questi nuovi medici? (ancora il dottor Burlina, un ulteriore lavoro);
4 - rendere possibile i controlli di routine sul territorio e strutturare l'accesso all'ospedale di Padova per le emergenze: tutto questo sotto la gestione e controllo dell'Unità operativa Malattie metaboliche di Padova;
5 - la cronicità di queste malattie comporta una terapia da sostenere in continuo più la gestione della possibili crisi.

Roberto Girardi



Cara Anna Maria e tutte voi che da sempre lottate perchè la voce della vostra Associazione sia la voce dei nostri figli, sono Novella, la nonna di Asja, bambina dolcissima e senso della mia vita.

In questi sei anni ho sempre pensato a voi, dalla mia Regione, le Marche e so che senza la Cometa A.S.M.M.E., i "pochi" bambini della mia terra avrebbero avuto un percorso difficile e molto più doloroso.

I primi anni, quando venivo alla vostra annuale Assemblea, ascoltavo con il cuore stretto e le lacrime agli occhi le vostre enormi ed innumerevoli difficoltà nel sostenere e migliorare quella che io chiamo la Missione del nostro Dr. Burlina e ritornavo alla mia vita di tutti i giorni con un amaro senso di colpa.

Sapevo che il Dr. Burlina si faceva carico anche dell'impotenza della mia Regione nel curare Asja e tanto lontana da voi non riuscivo a sentirmi di alcun aiuto.

Volevo fare di più che cercare donazioni per soddisfare la mia coscienza ed ecco

arrivare la Riunione di Novembre.

Grazie alla tua rivoluzionaria ed efficace presentazione delle problematiche all'Assemblea, ho avuto anch'io l'occasione di parlare con il Consigliere Raffaele Zanon, iniziando un nuovo percorso.

Avevo scritto un'intervento ed istintivamente l'ho semplicemente consegnato nelle sue mani.

Ora ho trovato la mia forza, quella di una semplice nonna che può agire, proprio perchè da sola, senza arrecare problemi né al Dr. Burlina, né all'Associazione stessa.

Ero stanca, come tutti voi, di vedere quanto sia difficile per il Dr. Burlina operare nel suo reparto senza il necessario ausilio di vari Assistenti, eppure la sua volontà è ammirevole e dovrebbe essere premiata (so quanto dobbiamo anche alla sua famiglia).

Ero stanca di sentire i discorsi dei vari Politici, discorsi infarciti di parolone di cui spesso capivo a malapena il significato.

Poi quel mio intervento dato al Consigliere Zanon e l'inizio di quella che io chiamo la mia "crociata" personale, perchè i nostri figli non rimangano meteore, ma possano uscire dal mondo sommerso e sconosciuto delle Malattie Metaboliche Ereditarie.

Ho semplicemente scritto altre lettere, sto salendo una scala che mira in "alto", ad ogni gradino lascio una lettera che mi permette di salire ancora.

Spero di arrivare e tutto questo lo devo a te Anna Maria ed a tutti voi che non avete mai smesso di credere e sperare anche se ha richiesto tanti sacrifici.

Lo devo a Lei Dr. Burlina che, al contrario dei Politici, si fa capire sempre benissimo.

A lei Dr. Burlina che continua, nonostante tutto, ad andare avanti con grande determinazione perchè il Suo cuore contiene tutti i nostri figli.

Grazie a tutti Voi.

Novella Valli

Come pensiamo al futuro?

Le vostre risposte al questionario

Questionari compilati: 85

1. Secondo te, in funzione degli obiettivi sia di Cometa A.S.M.M.E. sia degli ammalati MME, quanto utile è stata l'iniziativa realizzata stamane, 13 nov. 2005, a Padova?

Dagli un voto da 1 (il minimo) a 10 (il massimo)

0= 5, 1= 1, 2= 0, 3= 2, 4= 0, 5= 3, 6= 2, 7= 7, 8= 20, 9= 13, 10= 35

2. Quali aspetti hai trovato più interessanti in questa iniziativa? (risposte)

- a. Sensibilizzazione dei politici: 73
- b. Sensibilizzazione di tutta la cittadinanza: 17
- c. Chiarimento interno di idee e obiettivi e stimolo per i soci di Cometa A.S.M.M.E.: 35
- d. Avvio di impegni e programmi concreti per il futuro: 65
- e. Altro (specificare)

3. Anche alla luce di ciò che è emerso oggi, quali sono secondo te le 3 iniziative più importanti e urgenti che Cometa A.S.M.M.E. dovrebbe promuovere nel 2006?

(Indicare le 3 iniziative in ordine gerarchico: 1= più importante; 3=meno importante)

I) Strutture, Sensibilizzare: 15, Coinvolgere: 12, Professionalità dei medici, Ponte fra V commissione e dr Burlina: 5, Medici, Dignità malati: 3, Comunicazione, Prevenzione, Equipe medica, Formazione pediatri: 2, Protocollo di cura, Cfr con i politici, Meno chiacchiere più fatti, Meno bancherelle, Progetti per coinvolgere altre Regioni, Pb malati adulti, Cfr con i medici, Chiedere a Burlina cosa fare: 1

II) Sensibilizzare: 8, Strutture, Soldi: 7, Creare un dopo Burlina: 6, Formazione medici, Incontri tra famiglie, Comunicazione: 4, Più iniziative nei cfr dei politici, Riconoscimento: 3, Medici, Screening, Attrezzature: 2, Incontri tra famiglie, Ricerca, Maggior scelta alimenti, Volontari in reparto: 1

III) Sensibilizzare cittadini, Soldi: 4, Sensibilizzare medici, Ricerca, Formazione medici, Incontri con altre Ass. e genitori: 3, Centro, Struttura, Revisione tetto spesa, Comunicazione, Cfr con i politici: 2, Rafforzare ASMME, Esonero ticket, Gadget, Screening, Formazione medici, Chiarire obiettivi, Tirare orecchie soci, Non arrendersi, Pb malati adulti, Formazione pediatri, Aiuto alle famiglie, Giornalino: 1

4. Quali ritieni che siano le maggiori difficoltà di tipo generale che bisogna superare? (max 3 risposte. Gerarchizzare con a=massimo; c=minimo)

- a. Riconoscimento pieno degli stessi diritti di ogni altro cittadino anche per le persone con Malattie Metaboliche Ereditarie: a=68 b=8 c=5
 - b. Mancanza di una adeguata disponibilità di finanziamenti su cui contare: a=7 b=35 c=7
 - c. Scarsa conoscenza e sensibilizzazione da parte di cittadini e istituzioni sulle MME: a=10 b=31 c=31
 - d. Scarso impegno diretto e scarsa proattività dei soci Cometa A.S.M.M.E.: a=2 b=4 c=4
- Altro (specificare): Formazione medici: 2, Poco impegno politico: 2, Indifferenza, Maggiore informazione, Inserire Presidente nelle decisioni importanti, Contatto con la struttura, Maggiore comunicazione tra i soci, Carezza medici di base: 1

5. Quale contributo concreto (di qualsiasi natura) sei disponibile a dare tu? (specificare)

Sensibilizzazione: 20, Vendita uova, comete: 12, Sostegno economico, Ctr (generico): 9, Bancherelle: 6, Tempo, Concerti: 2, Aiuto morale, Disponibilità come pediatra, già dato, vorrei fare ma non so cosa, dare un mano, aderire per quanto possibile, un aiuto all'Associazione, approfondire conoscenza MME, raccolta fondi, un anno di lavoro, lavoro on line, a richiesta dirigenza, comunicazione: 1



Le vostre risposte: uno spunto per riflettere

È nato dalla volontà di dare a tutti i partecipanti la possibilità di esprimersi. Il questionario proposto nel corso della giornata del 13 novembre è uno strumento semplice, certamente migliorabile, ma che ci permette ora di riflettere sul dato più rilevante che ne è emerso: il bisogno, come l'ampia maggioranza degli associati ha indicato, di sensibilizzare le istituzioni circa i problemi legati alle malattie metaboliche ereditarie. Sensibilizzare, coinvolgere, condividere, sono obiettivi che Cometa A.s.m.m.e. ha individuato fin dalla sua nascita come prioritari nella lotta a queste malattie. Dopo 13 anni di impegno, e alcune fragili conquiste, questa necessità, purtroppo, non risulta meno urgente. Possiamo interpretare questo dato come un bisogno che nasce

dal peso che le malattie metaboliche ereditarie provocano, dalle necessità concrete e materiali, o più psicologiche e sociali, ma sempre comunque rilevanti, che derivano in senso stretto dalla malattia. Dobbiamo anche cercare di allargare il fuoco della nostra prospettiva, per vedere come, in quale modo, queste nostre malattie possano diventare materia di dibattito, argomento condivisibile anche da quelli che dalle malattie metaboliche ereditarie non sono toccati. Solo così possiamo sperare di sensibilizzare e coinvolgere. Ma possiamo anche dare un'ulteriore lettura all'espressione di questo bisogno. Il bisogno di coinvolgere e condividere nasce, a mio parere, anche dalla necessità di respirare un'aria diversa, di sperare, di sentirci

parte attiva e vitale di un mondo "che è là", fuori dalla malattia e di cui comunque facciamo parte. Far parte di un mondo comune, a partire dalla nostra "diversità", e proprio per ottenere qualcosa per queste malattie, è un impegno a cui tutti siamo chiamati. E tutti, ciascuno a proprio modo e secondo la propria sensibilità, possiamo fare qualcosa in questa prospettiva.

Anna Maria Marzenta

Progetto Giovani Una possibilità in più



Il progetto giovani si propone di inserire e coinvolgere i giovani dell'associazione in alcune attività di promozione e collaborazione. Soprattutto nasce come punto d'incontro e di scambio di opinioni dei ragazzi metabolici. La prima idea nata è quella di un giornalino dedicato ai giovani, magari da allegare a quello già presente. Lanciamo prima di tutto l'idea di sentirci, di trasmettere esperienze, positive e negative, per permettere a tutti di imitare o, rispettivamente, evitare certe situazioni. Inoltre facciamo in modo di farci partecipi e promuovere qualsiasi attività con cui veniamo in contatto sia del nostro paese, sia di più ampio richiamo.

In sintesi: giornalino per scambiarsi commenti vari; promozione a feste ecc.; e ogni cosa vi viene in mente!

Oscar Braggion

HOMMAGE

Un omaggio da un pediatra di famiglia

A chi accudisce i propri figli
con l'affetto, la forza, l'orgoglio
di costruire per loro
una vita migliore

Al piccolo universo di famigliari, amici
che sostengono questi genitori

A chi cavalca la sua malattia
come un cavallo di battaglia
con coraggio, con determinazione
per non arrendersi
mai

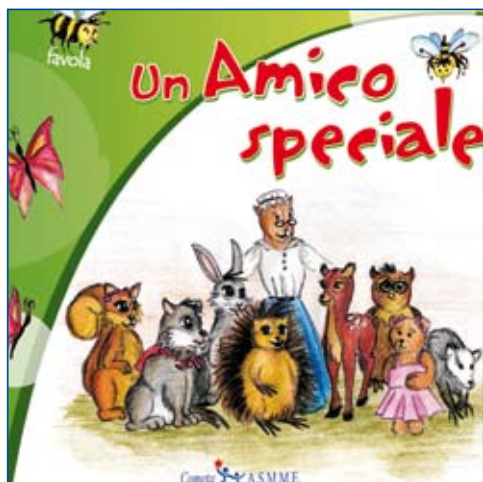
A chi condivide con loro
l'ansia e la gioia per una vittoria
anche piccola
la speranza e la delusione per una sconfitta
anche grande
... e vorrebbe che il "Vademecum metabolicum" di Burlina
avesse qualche pagina in più'
... e vorrebbe poter fare gli esami più' urgenti
negli ospedali del suo territorio
... e vorrebbe ricoverare i suoi piccoli pazienti
piu' vicino alle loro famiglie
... e vorrebbe proteggerli da.....

Buon Natale!

Un pediatra di Famiglia

UN AMICO SPECIALE.

Una favola per avvicinarsi al *mondo metabolico*



L'idea di scrivere una favola per far conoscere ai bambini il mondo metabolico mi è venuta l'anno scorso quando ho iniziato a fare volontariato, come insegnante, in una scuola elementare. Hanno collaborato con me, con entusiasmo, la mia amica Vanna Zuelli e la giovane pittrice Letizia Violi.

Perchè proprio una favola per far conoscere il mondo metabolico?

Perchè è un modo semplice, diretto, piacevole per mandare messaggi comprensibili ai bambini e non solo a loro.

Nella favola i personaggi sono sempre degli animali che simboleggiano i vizi e le virtù umane. Noi abbiamo ambientato questa storia in un bosco, dove i personaggi sono dei simpatici animaletti e il protagonista è un dolcissimo ricetto. Lui è il personaggio centrale perchè è quello affetto da una malattia metabolica.

Leggendo questa storia si colgono delle considerazioni reali: il malato metabolico deve attivare tutte le sue risorse, utilizzare sempre tutte le sue energie per contrastare le difficoltà della vita - deve avere coraggio perchè i momenti difficili non gli saranno risparmiati e dovrà affrontarli sempre in prima persona mettendosi in gioco in ogni situazione: dieta, esami, inserimento scolastico e nel mondo del lavoro, rapporto con gli altri... - deve imparare a fidarsi di chi gli è vicino e lo può aiutare: genitori,

medici, insegnanti... - deve cercare di farsi degli amici che lo accettano nonostante le sue difficoltà.

La favola è proprio dedicata ai malati metabolici, alle loro famiglie, ma soprattutto a chi è loro amico o lo vuol diventare.

Mi auguro che questa iniziativa possa diventare un modo semplice, ma efficace per far conoscere la realtà metabolica ai più piccoli e ai loro genitori, attraverso un progetto itinerante in varie città italiane.

Chiedo ai genitori dei ragazzi metabolici di leggere la favola insieme ai loro figli e di parlarne creando un momento di piacevole intimità e condivisione.

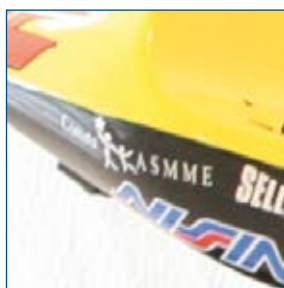
Ringrazio il Dr. Alberto Burlina per avere scritto alcuni pensieri di prefazione che comunicano la sua speranza in un futuro migliore per tutti i malati metabolici.

Ringrazio la Presidente dell'Associazione, Anna Maria Marzenta, e le persone del Consiglio Direttivo per aver creduto in questa iniziativa e per aiutarmi a portarla avanti nel miglior modo possibile.

Rosanna Strozzi

Natural born racing

Il team Racing World nacque ufficialmente il 28 marzo 2003. In quell'anno, la nuova struttura corse, armata per il Campionato del Mondo MotoGP classe 125cc, schierò in pista il ventottenne trevigiano Gino Borsoi ed il diciannovenne sammarinese Alex De Angelis. Gli obiettivi della squadra erano quelli di tutti: lottare per vincere il Campionato del mondo ma, sinceramente, nessuno pensava che questo fosse possibile già nel primo anno del Campionato più competitivo del mondo! Racing World ci riuscì, lottò per il mondiale e alla fine dovette cedere solo al fenomeno spagnolo, ora in MotoGP, Daniel Pedrosa. Ma Racing World con i 6 podi, le 4 pole position, le 11 prime file ha



segue a pag. 13



Consegna delle comete a Marco Meoni e Diego Monsa (capitano e presidente dell'Itas Diatec Trentino) prima dell'incontro di serie A1 maschile Itas Diatec Trentino - Codyeco Santa Croce del 4 dicembre 2005.



segue da pag. 12

destato una grande sensazione. Nel 2004, la squadra si è impegnata per un altro anno con Aprilia ma i risultati sono stati meno esaltanti e da qui la decisione di lasciare la casa veneta, in quel momento in difficoltà, per abbracciare un progetto nuovo con la Honda. La squadra, nel 2005, da verde è diventata gialla e ha schierato in pista

l'italiano Fabrizio Lai e il francese Mike di Meglio in 125, affiancandosi alla squadra 250 del Campione del mondo Andrea Dovizioso: altri podi e altra bella stagione culminata nella vittoria del GP di Turchia e nel doppio podio di Donington Park, in Inghilterra.

La crescita non si ferma mai e la squadra ha in serbo per il 2006 un altro colpo di scena: l'alleanza strategica con uno dei giocatori di calcio più famosi al mondo: il Milanista Clarence Seedorf. Il team Seedorf Racing World comincerà a battere le ali in febbraio per i primi test invernali in vista dell'inizio della stagione agonistica, previsto per aprile.

Uno strumento di comunicazione così potente non può essere votato solo all'aspetto commerciale e lo staff dirigenziale ha pensato, nel 2004, di sostenere alcune iniziative filantropiche tra le quali quella di Cometa ASMME. La scelta non è stata effettuata a caso ma ci si è indirizzati sulle realtà più deboli da un punto di vista comunicazionale per cercare di dare un aiuto significativo attraverso l'utilizzo dell'immagine spor-



tiva della squadra. Il logo della squadra è stato esposto nella posizione main sponsor (centro carena) nel corso dei test invernali mentre è stato collocato sul codone nel corso della stagione agonistica. Altre iniziative, più pragmatiche, sono previste per la stagione 2006. Non mancheremo di tenervi aggiornati.

Stefano Bedon

Volontario Cometa... Si grazie

Per i giovani delle nuove generazioni, fare volontariato è qualche cosa che fa parte del DNA; sempre più spesso molti ragazzi rinunciano alle loro vacanze per potersi impegnare in azioni gratuite a favore di chi ha più bisogno.

Questo tipo di impegno, con aiuti agli anziani o vacanze nei paesi sottosviluppati, trova il giusto riconoscimento sia sugli organi di stampa, sia sui mezzi di comunicazione come radio e tv.

Tante volte però non ci rendiamo conto che è possibile "fare" volontariato anche sulla porta di casa.

Ci sono associazioni di importanza nazionale che assorbono, per la loro capacità di coinvolgere, moltissime energie; esistono però anche piccole Associazioni che dietro alle loro dimensioni, nascondono problemi di grande gravità e solidità.

Tra queste possiamo anche includere Cometa Asmme, che nata più di tredici anni fa, ha per anni operato in punta di piedi donando comunque, oltre che apparecchiature scientifiche all' Azienda Ospedaliera di Padova, anche un sorriso ai molti pazienti e alle loro famiglie che vedevano e vedono in questa Associazione un sistema per uscire dalla loro solitudine.

I volontari sono stati per anni i genitori, i parenti o gli amici, cioè solo persone che vivevano sulla loro pelle la difficoltà di affrontare queste malattie e l'isolamento che talvolta questo comporta.

Queste persone hanno "rubato" del tempo ai loro figli, ai loro cari per donarlo all' Associazione, per donarlo agli altri nella convinzione che questo loro impegno servisse per arrivare ad un risultato. Queste persone, che io chiamo "addetti ai lavori", hanno portato a risultati eccellenti, ma una Associazione per crescere deve avere la forza ed il coraggio di aprirsi all'esterno.

L'arrivo di volontari nel senso più ampio della parola è una scelta di coraggio, una scelta di maturità.

Molte volte queste nuove forze vengono viste con sospetto perché si pensa che non essendo coinvolte in prima persona nel problema, non siano in grado sentire sulla loro pelle quelle emozioni o quella sofferenza di avere a casa una persona malata.

Questo modo di ragionare, difficile comunque da sradicare, non fa certamente né gli interessi dell' Associazione né tantomeno gli interessi delle persone che si vogliono tutelare con l' Associazione stessa.

Cometa Asmme è cresciuta ha fatto il salto del fossato. Nuove energie, nuovi gruppi, vedi anche il gemellaggio con l'A.L.T.A. hanno iniziato a collaborare portando non solo braccia ma anche idee ed entusiasmi.

Impariamo a guardare queste persone non con sospetto, queste persone che non aspettano un grazie o un tornaconto più concreto, ma solo un sorriso.

Ricordiamoci che dare il proprio tempo è un arricchimento e un completamento della personalità di ciascuno e saper accettare queste persone vuol dire saper accettare anche la malattia uscendo così dal labirinto del proprio isolamento.

Desidero terminare ricordando che nella dichiarazione Universale sul Volontariato delle Nazioni Unite (gennaio 2001) si afferma :

"Noi, popoli, abbiamo la facoltà di cambiare il mondo.

In questo nuovo secolo il volontariato è un elemento che si integra indiscutibilmente in tutte le società, depositarie di questioni-problemi non risolti o trattati in modo insufficiente dagli stati."

*Cristiano Quattromani
Vicepresidente Cometa A.s.m.m.e.*

FRONTE POLITICO

L'impegno con le Istituzioni

21 novembre 2005

Padova

Conferenza stampa a Palazzo Moroni. Presentazione del convegno del 13 novembre.

5 dicembre 2005

Padova

Collegio dei Sindaci a Palazzo Moroni. Aggiornamento sulla situazione dell'Unità Operativa Malattie Metaboliche Ereditarie di Padova.

6 dicembre 2005

Venezia

Venezia – V Commissione Sanità Regione Veneto, Palazzo Ferro-Fini. Aggiornamento sulla situazione delle MME.

Prossimo incontro: 15 gennaio 2006 con la V Commissione Sanità.

CONOSCERE PER CONDIVIDERE.

L'importanza dell'informazione: un sostegno per tutte le famiglie

Quando è iniziata la mia avventura nel mondo delle malattie metaboliche, (circa 9 anni fa) ho pensato che la mia vita fosse precipitata in un tunnel di cui non si vedeva la fine. Poi piano piano, ho scorto un lumicino che, man mano passavano gli anni, diventava un pochino più grande, fino al giorno in cui, grazie all'impegno di medici e associazione, questo lumicino è diventato un faro. Dal giorno dell'incontro per la fenilchetonuria, tenuto dal dottor Alberto Burlina e dal dottor Alessandro Burlina, il 30 aprile 2005, alla Chiesa delle Zitelle a Padova, ho finalmente capito, non solo a grandi linee, cos'è la fenilchetonuria. Dall'affluenza di persone che c'è stata (la piccola sala era strapiena), ho potuto capire che noi genitori siamo tutti sulla stessa barca, perennemente affamati di informazioni, rassicurazioni, linee guida che per mancanza di tempo (e di personale) non sempre riusciamo ad avere. Per cui ben vengano questi incontri che ci aiutano non solo a livello informativo ma sono un balsamo benefico anche per la nostra psiche. La mia speranza (e non credo di peccare di presunzione pensando sia anche quella di molti genitori), è che questi incontri siano sempre più numerosi e costruttivi, e possano espandersi anche alle altre malattie metaboliche. Chissà che in futuro ci sia la possibilità di affiancare ai

PROGRAMMA 2006 ESSERCI: SENSIBILIZZARE, COINVOLGERE, INFORMARE

- . **aprire l'associazione alla realtà esterna:**
rapporti con imprese e soggetti economici del territorio.
SME; Grande Distribuzione Organizzata.
- . **ricerca contatti di qualità per sensibilizzazione opinione pubblica:**
testate quotidiani locali, nazionali. Selezione periodici e ampliamento alla sfera civile e culturale.
- . **sollecitare interesse medicina pediatrica:**
avvio relazioni con associazione pediatri
- . **ricerca testimonial**
- . **rinnovamento del periodico**
(nuovo progetto editoriale)
- . **sviluppo progetto promozione libro un amico speciale**
- . **ricerca contatti con le istituzioni scolastiche**
- . **mailing ai sindaci per un contatto capillare istituzioni**

nostri medici anche altri specialisti che prendano a cuore questi pazienti, che non resteranno perennemente bambini, ma sono destinati a crescere a far parte della società e del mondo del lavoro, ad avere figli continuando però a convivere con questa malattia, perchè metabolici si nasce,

non si diventa. Il mio ringraziamento va a tutti coloro si prodigano tutti i giorni perchè la nostra vita e quella dei nostri figli sia un pochino migliore.

Gloria Bagno
mamma di Francesca Padoan

COMETA A.S.M.M.E.

Tutte le informazioni

Presidente: Anna Maria Marzenta – cell. 3358040220

Vice presidente: Cristiano Quattromani – cell- 335 7268096

Segretaria: Elisabetta Mazzari – cell- 335 7268022 info@cometaasmme.org

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, Salvino Padoan, Loris Quaggiù, Susan Udina

Componenti del Comitato ristretto: Anna Maria Marzenta, Cristiano Quattromani, Gianni Menarbin, Susan Udina

Referenti per provincia o regione:

Padova	Fabiola Zandonà	tel. 0499001577
Vicenza	Piero Casarotto	tel. 0445 855316
Rovigo	Sandro Sinigaglia	tel. 0425 601219
Verona	Fausto De Guidi	tel. 045 7364034
	Carla Sereni	tel. 045 8840339
	Susan Udina	tel. 0422 853570
Treviso	Sandra Redigolo	tel. 041 992328
Venezia	Giuliana Morello	tel. 041 414086
	Emanuela Carlin Gabrieli	tel. 0437 930376
Belluno	Claudia Meneghel	tel. 0437 578943
	Nives Guida Carlesso	tel. 0427 799073
Friuli	Ilenia Rossi	tel. 0465 702093
Trentino	Giuseppe Clauser	tel. 0461 209102
	Roberto Dellai	tel. 0464 552678
	Roberto Girardi	tel. 0522 887361
Emilia Romagna	Rosanna Iotti	cell. 349 5253882
Lombardia	Sergio Gaetarelli	tel. 0734 840700
Centro-Sud	Erminio Fortuna	

Referenti per patologie:

- Pku, Iperfenilalaninemie	Padoan	tel. 041 5542158
- Acid. organiche, leucinosi, iperammoniemie	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. 049 5817330
- Acidosi lattiche, beta ossidazione degli acidi grassi	Menarbin	tel. 049 9704148

Segreteria: Elisabetta Mazzari

Collegio Revisori dei Conti: commercialista Oregio Catelan Ivano, Emanuela Salmaso, Fausto De Guidi

Collegio dei Probiviri: Giuseppe Clauser, Rosanna Strozzi/Iotti, Paola Belleggia Fortuna

Per rinnovare la vostra adesione a Cometa A.s.m.m.e. potete scrivere a: segreteria@cometaasmme.org - oppure telefonare al n. 049 9903303

Aiutaci contribuendo a:

Cometa A.S.M.M.E.

C/C postale n° 15114358

n° cc bancario 6225 62600/290916/K Cassa di Risparmio di PD e RO Ag. Legnaro

Periodico di Cometa A.S.M.M.E. - Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie ONLUS Associazione di volontariato senza fini di lucro - Reg. Vol. Regione Veneto PD 222 - C.F. - P. IVA 92065090281 - Sede legale: Via Vittorio Veneto, 12/A - 35020 Legnaro (Padova) Italy - Tel. 049 9903303 - E-mail: info@cometaasmme.org - Reg. Trib. Padova n. 1713 del 4/10/2000 - Redazione: Via Vittorio Veneto, 12/A - 35020 Legnaro (Padova) Italy - Direttore responsabile: Rossella Lazzarini - Comitato di redazione: Anna Maria Marzenta, Cristiano Quattromani, Salvino Padoan, Gianni Menarbin, Elisabetta Mazzari. Foto tratte da archivio storico di Cometa A.S.M.M.E. - Stampa Tipografia Daniele - Legnaro (PD) - Spedizione in abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27.02.2004 N. 46) art. 1, comma 2, DCB Padova Il presente numero è stato chiuso in redazione il 13 dicembre 2005.

Questa rivista viene inviata a tutti i soci e sostenitori di Cometa A.S.M.M.E. e ai malati metabolici. La rivista viene anchepedita ai ricercatori, medici di base, medici ospedalieri e personale infermieristico alle Usls, ospedali, strutture sanitarie pubbliche e private impegnate sulle tematiche legate alle malattie metaboliche ereditarie. "MME INSIEME" viene recapitata inoltre alle associazioni di volontariato impegnate sul tema delle malattie rare, agli uffici comunali, provinciali, regionali e statali che operano in tale settore e a quanti ne facciano richiesta. Ai sensi dell'art. 13, legge 675/96, è possibile in qualsiasi momento e gratuitamente consultare, modificare e cancellare i dati o semplicemente opporsi al loro utilizzo scrivendo a: Redazione "MME INSIEME" - Via Vittorio Veneto 12/A - 35020 Legnaro (Padova).

GLI APPUNTAMENTI

Le nostre manifestazioni per sensibilizzazione e raccolta fondi

27 Novembre

Piazza Bra' - VR

3 Dicembre

Zermeghedo - VR

Centro Com. Auchan Mestre

Lido Di Venezia - Parrocchia S. Ignazio Ca' Bianca

4 Dicembre

Vigasio - VR

Murano - VE Parrocchia S.S. Maria e Donato

TN - Palatrento- Ore 18.00 In Occasione Della

Partita Di Pallavolo Camp. Masc. Serie A Itas

Diatec Trentino-codyeco S. Croce

Parrocchia Ca' Bianca Di Chioggia

8 Dicembre

Piazza Di Renate-milano

10 Dicembre

Selva di Montebello - VI

Agugliana di Montebello - VI

10/11 Dicembre

Parrocchia Di Isola Vicentina

Parrocchia Di Castelnuovo

11 Dicembre

Caposile Di Musile

7-19 Dicembre

Padova - Centro Storico

13 Dicembre

Padova Università Facoltà di Medicina

Ferrara Università Facoltà di Medicina

17 Dicembre

Susegana - Tv all'interno del negozio Sme

Vedelago - Tv Piazza Mercato

17-18 Dicembre

Parrocchia di Villaverla - VI

Padova - Centro Storico Via Roma e Prato

Della Valle

Cerro Veronese Borgo Paglia - VR

Parrocchia di Voltabarozzo - PD

Montereaie Valcellina - PN

Parrocchia S. Felice del Benaco - BS

18 Dicembre

Parrocchia di Conche di Codevigo - PD

S. Angelo di Piove di Sacco - PD

23 Dicembre

Marghera - VE punto vendita Sme

San Donà di Piave - VE punto vendita Sme

24 Dicembre

Parrocchia S. Felice del Benaco - BS

Udine, 24/02/2006

Presso il Teatro Zanon, alle ore 17.00 e ore

21.00, manifestazione culturale di prosa

"ANTIGONE" di Sofocle.

Info preventidite: 0432-510377

Treviso, 13/03/2006

Presso il Teatro Embassy, manifestazione culturale di prosa "ANTIGONE" di Sofocle.

Info preventidite: 0422-346456

Padova, 24/03/2006

Presso il Teatro Antonianum, manifestazione culturale di prosa "IL GIUOCO DELLA

MASCHERA" di Giandavide Miraglia.

Info preventidite: 348 3346878

Cometa A.s.m.m.e.
Augura a tutti
un Felice Natale
e un migliore Anno Nuovo