

# MMME

# notizie

# INSIEME

n.22  
2013



Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie ONLUS

Notiziario di Cometa A.S.M.M.E. via Monte Sabotino, 12/A - Ponte San Nicolò (PD) - Tel. 049 8962825 - Fax 049 6888108 - info@cometaasmme.org - www.cometaasmme.org



## IN QUESTO NUMERO

Editoriale  
Malattie Rare  
Disabilità  
Iniziative  
Manifestazioni



*Caro Cristiano,*

*con il pianto nel cuore, in questa pagina ti rivolgiamo l'estremo, accorato saluto.  
Stamo sicuri di interpretare il desiderio di tutti gli appartenenti ed i sostenitori  
dell'Associazione Cometa A.S.M.M.E.*

*per la quale sei stato e sarai sempre un punto di riferimento luminoso, ora che anche tu,  
come tanti nostri bambini, sei diventato una Stella Cometa, lassù nel nostro firmamento.*

*Vogliamo adesso, tutti assieme, ringraziarti per il lavoro che con tanta passione  
e con tanto impegno hai svolto all'interno dell'Associazione senza avere alcun interesse personale,  
legato, magari com'è invece per altri, alla malattia di un proprio familiare.*

*In tutti questi anni, ricoprendo per tre mandati la carica di Vicepresidente,  
hai compiuto un lavoro importante riuscendo a dare all'Associazione quei caratteri organizzativi  
che forse prima non erano così evidenti, mettendo in campo tutta la tua intelligenza e,  
soprattutto, la tua capacità di tessere intense relazioni umane.*

*Sei stato il nostro Ambasciatore nelle sedi Associative, nelle sedi Politiche,  
ma ancora di più in ambito Sanitario, aprendoci le porte di tante stanze che prima erano per noi  
di difficile accesso. Senza parlare poi della tua generosità, del tuo saper dare tanto senza nulla  
chiedere; ancor questo più stupefacente, tanto era così spontaneo ed immediato.*

*Grazie Cristiano, grazie per tutto e per sempre!*

Il Consiglio Direttivo di Cometa A.S.M.M.E.



# LA VIRTÙ DELLA PAZIENZA

Avere tutta la pazienza che serve è già difficile in condizioni normali, figuriamoci quando tuo figlio, tuo nipote o una famiglia già colpiti precocemente dalla malattia seria di un bambino, hanno urgente bisogno di aiuto. Ce l'abbiamo messa tutta, talora abbiamo resistito alla tentazione di rovesciare il tavolo e compiere gesti di protesta eclatante; alla fine siamo perlomeno riusciti a trasmettere un'idea razionale per risolvere il problema dello screening allargato per le nostre malattie. Certo, ci si avvia ad una soluzione non proprio ottimale se si considera che un centro unico di screening collocato dove si effettua la cura, sarebbe stato assai meglio e avrebbe consentito di ottimizzare ogni singola risorsa in un periodo di tristi chiari di luna.

[Tuttavia una soluzione è meglio del nulla.](#)

Chi non ha seguito da vicino le nostre vicende e le nostre battaglie, potrebbe essere facilmente indotto a pensare che i risultati siano arrivati in modo spontaneo, favoriti magari da un'azione costante di sensibilizzazione.

È vero che un'azione assidua e quotidiana di persuasione c'è stata, ma limitarsi a ciò sarebbe una ricostruzione imprecisa.

In realtà c'è stata e continua ad esserci un'estenuante guerra di trincea contro insensate ambizioni accademiche e di campanile; vagano in aria decine di colpi pronti a metterti a terra.

La nostra ferma determinazione, unita al fatto basilare di avere ragione e di predicare una soluzione in linea con quelle applicate in Italia ed in tutto il mondo, ci porta ad accettare il "cessate il fuoco" ed a dare l'assenso ad una prima soluzione.

È doveroso ricordare tutte le tappe della battaglia.

A luglio 2010 l'Associazione acquista e dona all'Azienda Ospedaliera di Padova la sospirata macchina Tandem Massa Spettrometria, in grado di attuare lo screening neonatale allargato per riconoscere oltre quaranta MME.

L'allora neo assessore alla sanità, Coletto, decide di non seguire la strada tracciata dalla precedente politica regionale, consolidata da due legislature, indirizzata alla creazione di un centro unico presso l'Azienda Ospedaliera di Padova dove è presente la cura, alla stregua di quanto avviene a livello internazionale, ma tenta un innaturale trasloco a Verona, dapprima dello screening allargato (senza che Verona abbia né macchine né paradossalmente know how!) e poi della cura, provando ad allettare con armi e bagagli il personale sanitario operativo a Padova.

Noi, proprio per gli indirizzi intrapresi dalla politica regionale in tema di MME precedente a Coletto, avevamo invece regalato la macchina all'Azienda di Padova sostenendo un investimento di oltre quattrocentomila euro. Pertanto, in virtù di questo passo e di tutte le ragioni di ottimizzazione applicate in ogni paese avanzato d'Europa e del mondo, abbiamo cominciato ad opporci al trasloco. Da allora per bloccare lo scempio che comporta una vera e propria pietra tombale del centro unico, sono state attuate una serie continua di iniziative, promosse pure dalle tre nostre assemblee annuali che si sono svolte nel frattempo: [due audizioni ufficiali in V Commissione Sanità del Consiglio Regionale, ventotto lettere ufficiali indirizzate al Presidente della Regione Veneto Dr Zaia, al Vicepresidente Dr Zorzato, a tutti gli Assessori Regionali, ai Consiglieri Regionali della V Commissione, ai Consiglieri](#)

[Regionali eletti a Padova, ai capigruppo in Consiglio Regionale dei partiti di maggioranza e di opposizione, al Segretario Regionale alla Sanità Mantoan, ai precedenti ed attuali Direttori Generale e Sanitario dell'Azienda di Padova.](#)

Inoltre sono stati attuati decine di incontri preparatori informali e di sensibilizzazione, conferenze stampa, due campagne mediatiche a base di articoli e di inserzioni di protesta e proposta, servizi televisivi nazionali e locali (compresa l'onnipresente Striscia la Notizia), mail di documentazione a chiunque fosse in grado di esprimere un'adesione ragionata alle nostre proposte o avesse intenzione di documentarsi in proposito. Abbiamo ottenuto, più volte e faticosamente, il far negare il consenso dei colleghi dell'Assessore ad approvare delibere di giunta con soluzioni irrazionali e dispendiose ma che, probabilmente, meglio soddisfacevano ambizioni di campanile.

Oggi, dopo un altolà che non ammetteva repliche da parte del Consiglio Regionale del Veneto, l'Assessore Coletto ha finalmente intrapreso - con una delibera approvata - il terreno del confronto e fatto adottare dalla Giunta una soluzione di compromesso, che tuttavia consente alle Aziende sanitarie di effettuare lo screening dai primi dell'anno prossimo e - finalmente - di cominciare a salvare bambini dai peggiori effetti delle MME.

[Possiamo compiacerci a questo punto di esserci riusciti?](#) Non ancora. È il momento della massima vigilanza perché la delibera non resti lettera morta (è accaduto già una volta!). Con l'approvazione tocca alle Aziende sanitarie di muoversi presto e bene, ma alla Giunta di garantire le condizioni di esercizio finanziarie e operative



stabilite dalla delibera. Possiamo a questo punto ringraziare tutti coloro che ci hanno sostenuto in questa battaglia logorante: il Presidente della V Commissione Padrin in primis, il Vicepresidente della stessa commissione Singaglia, i consiglieri capigruppo (dal consigliere Bond ad altri, della maggioranza e dell'opposizione), il segretario alla Sanità Mantoan, il direttore generale dell'Azienda di Padova Dario, dal Governatore Zaia gli Assessori regionali che di volta in volta hanno preteso dal collega aderenza ai bisogni dei malati come base per una corretta politica sanitaria, a molti altri che non citiamo ad uno a uno solo per timore di qualche deplorable svista e dimenticanza.

Salvo sorprese, dal 1° gennaio 2014 lo screening neonatale allargato partirà.

Nel frattempo, la cura non gode ancora di buona salute e sta dimostrando una fragilità preoccupante!

Gli ultimi due anni di tentennamenti e disarmo a firma del precedente Direttore Generale, hanno prodotto una U.O.C. prevalentemente sulla carta; un reparto inserito nella sanità Regionale — unico caso in Italia — alla cui sopravvivenza economica e funzionale dovevamo provvedere noi! Una vergogna sanitaria unica al mondo.

La piena disponibilità delle strutture regionali a favorire la stabilizzazione del centro per la cura delle MME, con la dotazione di medici e paramedici necessari al funzionamento ordinario, più volte ribadita dal Dr Mantoan, deve trovare ancora piena attuazione, anche se si nota l'alba di una diversa sensibilità e operatività della nuova Direzione Dr Dario (Direttore Generale) e Dr Scanapieco (Direttore Sanitario).

È indispensabile che si affermi un modello di cultura sanitaria per la formazione di un

centro unico che prenda in carico i pazienti metabolici e ne accompagni evoluzione e bisogni, dalla nascita e per tutta la vita, con dotazione efficiente in termini di posti letto certi e risorse umane adeguate.

*Questo è il nuovo fronte di battaglia per la nostra Associazione, in cui la vicinanza e l'apporto delle famiglie è fondamentale; Occorre capire che **nessuna di quanto si ottiene arriva da una maturazione spontanea senza intervento quotidiano**; carenza di risorse, competizione interna, rivolgimenti politici mettono quotidianamente a repentaglio le conquiste acquisite. Partecipazione, disponibilità alla mobilitazione, unità d'intenti, reattività pronta, solidarietà tra le famiglie di malati, coinvolgimento dell'opinione pubblica, professionalità nel nostro "lobbying", giusto e doveroso: queste le armi con cui difendere i nostri malati.*

Anna Maria Marzenta

## ULTIM'ORA

Mercoledì 24 Luglio 2013 Corriere del Veneto

Sanità

Dopo quattro anni di guerre di campanile, il compromesso. Può iniziare a funzionare un macchinario da 400 mila euro

# Screening salvavita sui neonati poli gemelli a Padova e Verona

## La Regione li tiene entrambi. Il Pd: «Spreco»

VENEZIA — Dopo quattro anni di guerre di campanile, genitori sulle barricate, commissari e delibere, la Regione ha deciso di mantenere in vita entrambi i Centri di malattie metaboliche ereditarie interni alle Aziende ospedaliere di Padova e Verona. Tutte e due le strutture dal primo gennaio 2014 eseguiranno lo screening neonatale allargato sui 45 mila nuovi nati all'anno in Veneto. Si tratta di un test capace di diagnosticare le malattie metaboliche ereditarie e quindi di salvare almeno 60 vite ogni 40 mila. Finora però il duello in corso aveva limitato la verifica sulla presenza o meno di sole sette patologie, ricomprese nei Livelli essenziali di assistenza (pagati dal Servizio sanitario nazionale), eseguita dal reparto scalgiero, dal 1976 riconosciuto da Palazzo Balbi quale unico polo autorizzato per Veneto, Friuli e Trentino Alto Adige. Ma il «gemello» della città del Santo è stato dotato dall'associazione «Cometa Asmme», fondata nel 1992 dai



**Luca Coletto**  
E' una soluzione di buonsenso, per i nostri bimbi e quelli delle città confinanti

genitori dei bimbi malati, di una sofisticata strumentazione del valore di 400 mila euro (più 100 mila spesi per il laboratorio che la ospita) in grado di ampliare l'accertamento a 40 patologie. Esattamente quello che si intende per «screening allargato». Peccato però che dal 2009 tale tecnologia sia rimasta inutilizzata, proprio per il mancato

via libera della Regione, ora in procinto non solo di farla partire ma anche di acquistarne una uguale per Verona.

La delibera approvata ieri dalla giunta Zaia stabilisce infatti che il centro della città del Santo esegua lo screening sui nati nelle province di Padova, Venezia, Treviso e Belluno (26 mila l'anno), mentre quello scalgiero si occupi dei 19 mila piccoli partoriti sul proprio territorio e in quelli di Vicenza e Rovigo. Si partirà con il test su 24 malattie, per poi allargare lo spettro. A fronte del nuovo impegno verrà ampliato l'organico di entrambi i reparti, con l'assunzione di tre collaboratori tecnico-professionali laureati, un biologo e due medici per Verona; di un biologo specializzato in Medicina di laboratorio, due tecnici di laboratorio, un amministrativo e due medici per Padova, cui spettano anche la presa in carico dei malati individuati dallo screening e la cura. Va sottolineata l'anomalia in cui versa quest'ultimo servizio,



**Ferma**  
La Tand e m mass-sp ettrometria, individuata le malattie metaboliche ereditarie

finanziato per la gran parte da «Cometa Asmme», finora costretta a raccogliere 130 mila euro l'anno per mantenere psicologa, dietista, segretaria, un tecnico di laboratorio, reagenti e software gestionale necessari alle uniche due figure pagate dall'ospedale: il primario dell'Unità operativa complessa, dottor Alberto Burlina, e un al-

### La scheda

**Il duello**  
Dal 2009 è guerra fra i Centri di malattie metaboliche ereditarie delle Aziende ospedaliere di Padova e Verona. Il primo è più avanti per diagnosi, cura e strumentazione (ne ha una da 400 mila euro), il secondo è l'unico autorizzato dalla Regione.

**La scelta**  
Ieri la giunta Zaia ha deciso di mantenerli entrambi e di autorizzarli allo screening metabolico allargato sui 45 mila nuovi nati ogni anno in Veneto.

tro medico. In vent'anni l'associazione ha tirato fuori 1,2 milioni per attrezzature, arredi ma anche per borse di studio e contratti a progetto di medici e non. «E adesso a Verona comprerà tutto la Regione — sospira la presidente, Anna Maria Marzenta — ma a questo punto l'importante è partire. Abbiamo già perso troppo tempo, a scapito di almeno 100 vite». «Ci abbiamo messo tempo, però ne è uscita una soluzione di buonsenso, che offre il meglio ai bimbi, veneti e delle regioni limitrofe — ribatte l'assessore alla Sanità, Luca Coletto —. Così potremo sostenere lo sviluppo di entrambi i centri».

La delibera precisa infatti che lo screening allargato è «livello aggiuntivo di assistenza regionale, la cui copertura sarà subordinata al pareggio di bilancio». «Proprio nell'ottica dell'equilibrio di bilancio sarebbe bastato un centro solo e Padova aveva competenze e strutture adeguate — dice Claudio Sinaglia, consigliere regionale del Pd — basta che adesso non debba aspettare Verona».

«Non c'erano le condizioni per fare un unico reparto — risponde Leonardo Padrin, presidente della commissione Sanità — comunque la delibera è un punto di partenza per risolvere il problema. Poi vedremo».

Michela Nicolussi Moro

# PIANO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE 2013-2016

Roma, 18 dicembre 2012

Il 18 dicembre 2012 è stata presentata a Roma la prima bozza del Piano Sanitario Nazionale per le malattie rare.

È noto che le malattie rare rappresentano una delle problematiche irrisolte del nostro Paese, con pesanti ricadute in ambito scientifico, terapeutico, socio-assistenziale ed economico.

Sono patologie potenzialmente letali o cronicamente debilitanti, caratterizzate da bassa prevalenza ed elevato grado di complessità. Nonostante la loro scarsa frequenza, esistono numerosi tipi di malattie rare che colpiscono milioni di persone. Per avere risposte efficaci è necessario calibrare la cura per ogni paziente, aspetto che richiede la disponibilità di medici "artigiani della medicina" che si occupino delle patologie con professionalità e dedizione.

In un passaggio del saluto alle associazioni intervenute alla presentazione della prima bozza del piano, il ministro Renato Balduzzi evidenzia che "le malattie rare sono uno dei settori della sanità pubblica per i quali è fondamentale la collaborazione a tutti i livelli". "La sfida che abbiamo davanti – ha precisato il ministro - è quella di garantire interventi efficaci per la globalità delle malattie rare, favorendo contemporaneamente la crescita e la valorizzazione delle competenze superspecialistiche e la possibilità di intervenire su ogni singola patologia per rispondere ai bisogni specifici di ciascuna, studiando le possibilità di una cura per quelle che, purtroppo, di una vera cura non possono ancora giovare".

Le linee guida del nuovo piano puntano a sviluppare la ricerca e la rete per la diagnosi e la presa in carico dei pazienti con malattie rare.

Viene considerata importante anche la formazione permanente che deve assicurare la crescita e la valorizzazione professionale degli operatori sanitari.

Il piano dedica attenzione e spazio alla costituzione e al riconoscimento di centri di expertise, definendone la missione, i criteri di designazione e valutazione, nonché le relazioni di rete sia a livello nazionale che europeo.

L'obiettivo principale del piano per l'Italia è "lo sviluppo di una strategia integrata e globale di medio periodo sulle malattie

rare, centrata sui bisogni assistenziali della persona e della sua famiglia e definita con il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse, tenuto conto delle esperienze già maturate e nel quadro delle indicazioni europee".

Il piano è in corso di valutazione da parte delle associazioni per eventuali osservazioni, poi verrà discusso in seno alla conferenza Stato-Regioni.

## Considerazioni

È un piano con obiettivi interessanti ed ambiziosi, ma ci saranno volontà politiche e risorse sufficienti per attuarlo, considerato che in questo campo un ruolo fondamentale lo avranno le Regioni?

Sono fondamentali i criteri per l'individuazione dei centri expertise, che devono essere dotati di risorse mediche e di attrezzature adeguate.

Dagli interventi di diverse associazioni presenti in sala è emerso un quadro sconcertante sui centri di riferimento per malattie rare sparsi per l'Italia: sono pochissimi i centri di eccellenza e altri stanno scomparendo per mancanza di medici e fondi.

Nel contesto si fa notare il paradosso del Veneto per la diagnosi e la cura delle malattie metaboliche ereditarie; purtroppo da questo fronte di operatività sanitaria non siamo estranei.

L'inserimento nei LEA nazionali di 110 malattie rare a seguito di un provvedimento di fine anno del ministro Balduzzi è un segno positivo per il percorso di approvazione del Piano Nazionale delle Malattie Rare.

Nel frattempo ci saranno le elezioni politiche, la nomina di un nuovo ministro della Sanità. E poi?

Speriamo sia la volta buona.

La bozza del piano è scaricabile dal sito del Ministero della Salute.

Graziano Bacco

# CONVEGNO "IL REGISTRO NAZIONALE E I REGISTRI REGIONALI ED INTERREGIONALI DELLE MALATTIE RARE"

Roma, 25 febbraio 2013

## Premessa

*"Le malattie rare sono, per definizione, patologie che hanno bassa prevalenza nella popolazione. In Europa, sono considerate rare le malattie che colpiscono non più di 5 persone su 10.000 abitanti. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stimato che esistono tra 6.000 e 7.000 malattie rare, le quali colpiscono, nella sola Unione Europea, tra 27 e 36 milioni di persone.*

*A livello nazionale, al fine di assicurare specifiche forme di tutela alle persone con malattie rare, con D.M. n. 279 del 2001 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie", è stata istituita la rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, con l'obiettivo di migliorare la qualità dell'assistenza e di realizzare la raccolta di dati epidemiologici per la*

*programmazione di interventi di sanità pubblica attraverso l'attivazione, presso l'Istituto Superiore di Sanità, del registro nazionale Malattie Rare. Il D.M. 279 del 2001 individua le malattie e i gruppi di malattie rare, identificate da uno specifico codice, per le quali è riconosciuto il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria.*

*Secondo il D.M. 279 del 2001, la rete si articola in presidi accreditati per la diagnosi e la cura delle malattie rare. Questi vengono appositamente individuati dalle Regioni tra quelli in possesso di documentata esperienza e dotati di strutture di supporto e di servizi complementari, compresi eventuali servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico – molecolare."*

*(da: Il registro regionale per le Malattie Rare dell'Emilia Romagna)*

## Relazione

Il 25 febbraio 2013 c'è stato un interessante convegno per fare il punto sullo stato di applicazione del registro nazionale, dei registri regionali e dei registri interregionali delle Malattie Rare; un incontro promosso dal Centro Nazionale Malattie Rare che opera all'Istituto Superiore di Sanità.

Allo stato attuale sono 106.000 (1 ogni 560 abitanti ca.) i casi registrati nel registro nazionale delle Malattie Rare, dei quali, 21.800 pazienti con età fino a 14 anni e 20.000 dai 14 ai 29 anni.

Il Veneto ha segnalato nel RNMR circa 18.800 casi.

Dal 2008 ad oggi i casi segnalati dalle 11 regioni che attualmente collaborano con il RNMR sono stati i seguenti: n. 9652 nel 2008, n. 10225 nel 2009, 11112 nel 2010, 13429 nel 2011 e 9465 fino al giugno 2012. Numeri importanti (oltre 12.000 all'anno), che crescono di anno in anno con l'aumento delle attività di screening e diagnosi promosse dalle varie regioni e che fanno

capire una volta di più che siamo "RARI ma TANTI".

Le regioni che hanno esposto il proprio stato dell'Arte sono state: il Piemonte, l'Emilia Romagna, la Lombardia, la Toscana, il Molise, il Veneto, la Liguria, le Province di TN e BZ, il Lazio e la Sicilia.

Ne è emerso un panorama molto variegato di modi di istituire e gestire il Registro Regionale e la complessa tematica della diagnosi e cura delle Malattie Rare tramite le reti di assistenza.

Basta navigare nei siti web delle varie regioni per rendersi conto che ognuna di queste opera per conto proprio.

Su questo punto sono intervenuto nel dibattito per sottolineare l'importanza che a livello di Centro Nazionale Malattie Rare si trovano punti di sintesi e di condivisione sull'operatività delle varie regioni per valorizzare professionalità ed armonizzare i percorsi di diagnosi e cura.

Negli interventi dei vari relatori sono stati

evidenziati alcuni aspetti che fanno capire che la strada è ancora lunga e tutta in salita:

- È necessario omogeneizzare in tutti centri d'Italia i percorsi diagnostici ed i processi di cura delle malattie rare per una razionale gestione delle risorse ed una migliore qualità delle prestazioni sanitarie;
- È importante standardizzare la tipologia dei dati da segnalare al RNMR;
- È necessario sviluppare la formazione per i medici preposti al settore delle Malattie Rare e dei medici di base;
- È importante che si attivi un monitoraggio della rete di assistenza;
- È sentito in tutta Italia il problema della presa in carico del paziente, dalla diagnosi in età pediatrica e per il resto della sua esistenza;
- Per quanto esposto nei punti precedenti, è indispensabile una cabina di regia a livello nazionale

Graziano Bacco



# MALATTIE RARE: DALLA RICERCA ALLA SANITÀ PUBBLICA

Roma, 18 giugno 2013

Nell'ambito del SANIT 2013 è stato organizzato dal CNMR dell'ISS di Roma un interessante convegno che ha messo a confronto società scientifiche e associazioni /federazioni di malati rari.

Nel corso del convegno, che ha visto la partecipazione di 13 relatori delle società scientifiche e di una ventina di associazioni di pazienti affetti da malattie rare, sono emerse, oltre alle attività specifiche svolte dalle Federazioni e Associazioni di malattie rare, indicazioni e proposte operative rivolte all'ISS.

È stato un primo incontro, al quale ne dovrebbero seguire altri, con lo scopo di avviare collaborazioni e progetti, tra ISS, società scientifiche e associazioni, nell'ottica del rafforzamento di una rete soprattutto nazionale in grado di dare risposte alle istanze di natura medica, di ricerca, e burocratica al complesso mondo delle patologie rare.

In particolare sono stati evidenziati alcuni aspetti per i quali è richiesta un'attenzione particolare da parte dell'Istituto Superiore alla Sanità (ISS):

- Necessità di un coordinamento nazionale che armonizzi l'eccessiva regionalizzazione della sanità ed i conseguenti fenomeni di migrazioni di medici e pazienti tra regioni, di diversi metodi di valutazione e riconoscimento dell'invalidità, di diversi protocolli di cura e assistenza di una stessa malattia, di disparità di costi sanitari spesso incomprensibili;
- Necessità di creare rete tra centri di riferimento regionale per uno sviluppo di percorsi clinico-terapeutici congiunti, consultabili dagli addetti ai lavori in ogni angolo

d'Italia, onde evitare molti viaggi della speranza, spesso costosi ed irrazionali;

- Disponibilità all'ISS di agevolare e coordinare progetti assistenziali e di ricerca anche delle malattie rare non sono inserite nei LEA;
- Promuove la formazione e l'informazione scientifica per i medici e pediatri di base sulle malattie rare;
- Importanza di valorizzare le eccellenze mediche e scientifiche presenti nel territorio nazionale;
- È auspicabile l'istituzione di un comitato nazionale, presso l'ISS, nel quale siano presenti istituzioni, società scientifiche, sociologi, economisti ed associazioni di pazienti, con poteri di indirizzo delle politiche sulle malattie rare e con compiti di monitoraggio dei risultati;
- È indispensabile migliorare la fase di diagnosi delle malattie rare, potenziare la ricerca, creare protocolli di cura e assistenza nonché presa in carico del paziente riconosciuto affetto da una malattia rara, uniformi in tutta Italia;
- È importante informare pazienti e famiglie sui benefici di legge che il riconoscimento di queste patologie comporta in termini di esenzioni, permessi retribuiti, invalidità, agevolazioni fiscali, ecc.

L'ISS, nel ringraziare i partecipanti per il contributo dato al convegno ha ribadito la disponibilità a lavorare al fianco delle associazioni affinché molte delle proposte formulate diventino azioni e fatti concreti. Un invito che anche la nostra Associazione è chiamata ad onorare.

Graziano Bacco



# ASSOCIAZIONE "1 KG E DINTORNI"

Ascoli Piceno, 4 maggio 2013 - Associazioni e genitori di figli speciali si incontrano

Ciao a tutti voi,  
sono Novella.

Su Facebook amministro per l'associazione Cometa A.S.M.M.E. sia la pagina che il diario. Tramite questa piattaforma sociale ho ricevuto l'invito da parte dell'associazione 1Kg E DINTORNI (la prima associazione marchigiana che tende la mano a tutti i genitori con figli nati prematuri) a partecipare alla giornata sul tema "Associazioni e genitori di figli speciali si incontrano".

Ho accettato con entusiasmo, perché sarebbe stata un'occasione per conoscere altre realtà e per dare voce anche alla nostra associazione facendo conoscere l'esistenza delle MME, ma il mio panico di apparire in pubblico avrebbe reso impossibile questa missione, ed allora un angelo di nome Paola Fortuna. Lei rappresenta Cometa A.S.M.M.E. nelle Marche e, anche in memoria di suo figlio Leonardo, ha fatto da relatrice, emozionando la platea con il suo cuore saturo di dolore e parlando di noi, dei nostri bambini e ragazzi, elogiando la grandissima professionalità del dottor Alberto Burlina ed esponendo, punto per punto, le finalità della nostra associazione, della sua battaglia.

Battaglia per lo screening neonatale metabolico allargato, la cui diagnosi precoce consente ai neonati una prospettiva di vita quasi normale, grazie al tempestivo controllo della patologia e dell'alimentazione; una diagnosi che se ci fosse stata per tutti i già nati e per mio figlio Lorenzo non ci farebbe guardare il cielo per mandare un bacio a quelle Comete volate via.

Battaglia per il Centro Specializzato MME, per il futuro - lo speriamo con tutto il cuore - Centro Unico che preveda anche per gli adulti un percorso terapeutico per tutta la vita.

Bellissime le parole di Paola che si è definita "mamma speciale di un figlio speciale" quando ha aggiunto "lo dico che dobbiamo lottare perché i nostri figli abbiano una vita dignitosa" ed ha chiuso citando un pensiero di Kahlil Gibran, autore a lei molto cari:

"I vostri figli non sono i vostri figli.

Sono i figli e le figlie della vita stessa. Voi siete gli archi da cui i figli, le vostre frecce vive, sono scoccate lontano".

All'incontro erano presenti le associazioni:

Vivere Onlus (Coordinamento Nazionale delle Associazioni per Neonatologia)

Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

La Quercia Millenaria Onlus

Associazione Italiana Persone Down Onlus

Si è parlato:

Di chi sono i bambini con bisogni speciali: la disabilità non è un mondo a parte ma una parte del mondo;

Della comunicazione della diagnosi: troppi medici impreparati ed inca-



pati di usare parole e segnali del corpo, troppa fretta e poca sensibilità "Suo figlio è malformato, le consiglio l'interruzione di gravidanza".

"Un feto senza una manina, non hanno seguito il consiglio". "Abbiamo scelto di essere una famiglia felice, perché non è una mano che fa un uomo", queste le parole di un papà.

Si è parlato di autismo e molto intensa è stata la testimonianza di una mamma.

Parole commoventi di mamme e papà di bambini prematuri.

Di grande insegnamento per tutti le parole della mamma di Emma "e il suo magico cromosoma in più".

L'iniziale, forte, negazione dell'accettazione, il desiderio nei primi giorni, che quel respiro si fermasse, poi un grande amore che le ha cambiato la vita. Quella bambina ha insegnato a guardare le cose da un'altra prospettiva. Inaspettata e meravigliosa.

Quella mamma ha detto "guardate con il cuore".

Tutte testimonianze che aiutano a riflettere. Come quella di Roberta, una ragazza di 28 anni affetta da fibrosi cistica ha parlato del suo percorso sereno e consapevole grazie all'apporto di una famiglia meravigliosa che le è stata accanto con il sorriso e la sincerità.

Mi è piaciuta poi questa citazione di R. Baden Powell, ascoltata durante una relazione:

"Dovremmo guardare avanti, molto avanti, con grande speranza ed obiettivi elevati, e guardare attorno a noi con gioia e buona volontà; guardare indietro con gratitudine per ciò che è stato compiuto, e quindi continuare con rinnovato vigore, con pronto spirito d'iniziativa e con più larga veduta sulla meta ultima che vogliamo raggiungere, aiutando nel contesto gli altri sul cammino.

Ma quando guardate, guardate lontano; e anche quando credete di star guardando lontano, guardate ancor più lontano!"

Tutto quello che è stato detto mi ha arricchito. Ho respirato dolore, coraggio, forza, tenacia, la consapevolezza che qualunque siano le tematiche di ogni singola associazione, ci sono sempre punti in comune che iniziano con la comunicazione della diagnosi, lo sgomento, la paura, l'accettazione, la determinazione e l'amore per lottare e rendere migliore la vita di bambini e ragazzi con cui la vita è stata crudele.

Bambini e ragazzi che sono in cielo, che sono accanto a noi, che hanno fatto e ci fanno scoprire il vero senso della nostra esistenza.

Sono le associazioni, queste mamme e papà che non hanno timore di mostrare i propri sentimenti, che lanciano il messaggio "Non dovete assolutamente sentirvi soli".

Non siamo soli, guardiamo attorno a noi, sono in tanti a tenderci le loro mani!

Grazie a voi associazioni e a voi genitori di figli speciali, grazie Cometa A.S.M.M.E e grazie a te, Paola!

Novella Valli



# COMETA A.S.M.M.E. NELLE SCUOLE

Conoscere, giocando

Sapete cosa sono questi cartelloni fatti a mano?... il risultato delle idee che ci sono venute per spiegare agli alunni delle scuole della nostra zona, perché esiste Cometa ASMME, cos'è e cosa fa quest'associazione. I cartelloni servono anche per spiegare ai ragazzi cosa fare per aiutare la Cometa a raggiungere gli obiettivi che si propone. Da alcuni anni, infatti, perché l'iniziativa delle uova di Pasqua non sia una semplice compra-vendita, i vari Consigli d'Istituto ci chiedono di tenere degli incontri con le classi medie ed elemen-

tari e vi assicuro che parlare a dei bambini di discorsi tanto difficili non è per niente facile.

Per questo ci serviamo di un linguaggio adeguato, del libretto del ricetta, della testimonianza di qualche genitore, della presenza di Elisabetta e Lorenzo come simboli di ASMME e di

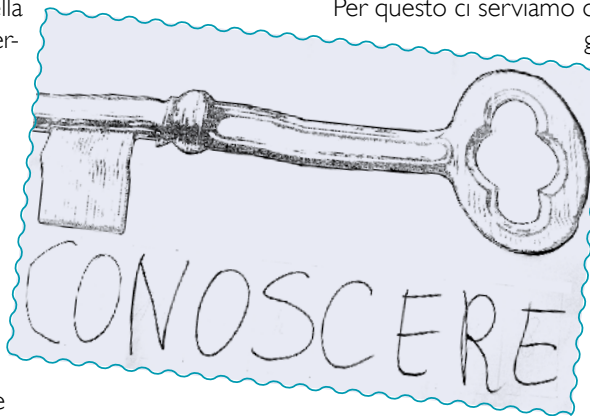
altri strumenti come i cartelloni, appunto, e anche le filastrocche che catturano l'attenzione dei più piccoli e fanno capire temi importanti e complessi in maniera semplice, piacevole e coinvolgente. Proporre l'acquisto delle uova mi fa sentire utile per mio figlio e per gli altri che ci sono e che verranno. È vero che questo mi impegna qualche mese e che le difficoltà sono tante per riuscire ad incastrare esigenze ed impegni, ma quello che ne risulta in termini di informazione, sensibilizzazione e guadagno pro Associazione, ne fa valere la pena. Io vorrei che gli altri genitori seguissero il mio esempio e che trovassero il coraggio di cominciare a proporre le uova nella scuola del proprio figlio, perché tanti sono i bambini metabolici in età scolare e la fatica più grossa è incomincia-



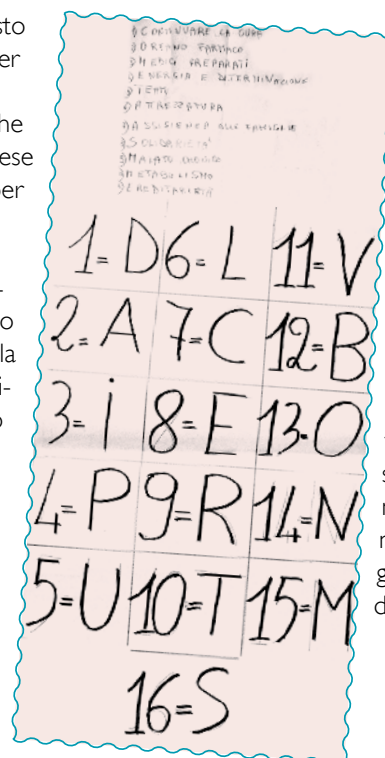
re, poi tutto viene di conseguenza. Voglio pensare che tutti i miei sforzi abbiano contribuito ad evitare la disabilità a bambini sfortunati come il mio e a far sopportare loro meglio la malattia. Vorrei approfittare di questo spazio per scuotere la coscienza di quei genitori che non si impegnano con e per l'associazione, perché tutto quello che si è ottenuto finora è merito dello sforzo di chi da anni sta in prima linea. Ai nostri bambini fa sicuramente molto

piacere quando nella pagina dei passatempi della nostra rivista trovano giochi, filastrocche ed altro che riguarda specificamente le MME: possono imparare, condividere, confrontarsi e possono sperare. Aiutiamoli con la fantasia a vivere serenamente la malattia e mettiamo il nostro ingegno a disposizione degli altri.

Marina Cappellaro



del libretto del ricetta, della testimonianza di qualche genitore, della presenza di Elisabetta e Lorenzo come simboli di ASMME e di



# COPPA COMETA A.S.M.M.E.

Alberoni - Venezia, 21 aprile 2013 - Golf e solidarietà, un connubio vincente



In un campo che sta ripartendo dopo un impietoso inverno di piogge abbondanti, domenica 21 aprile il Circolo Golf Venezia ha ospitato la **VII edizione della Coppa Cometa**.

Una gara benefica, promossa dal socio **Giorgio Valerosi**, che unendo agonismo e solidarietà intende sensibilizzare e raccogliere fondi a favore dell'**A.S.M.M.E. (Associazione Studi Malattie Metaboliche Ereditarie)** nata nel 1992 e che, ad oggi, conta 3500 iscritti e 700 bambini malati, un'associazione che nel reparto di Pediatria dell'Ospedale di Padova ha il suo punto di riferimento.

Come ha spiegato il dott. Alberto Burlina, presidente del Comitato Scientifico, l'associazione oramai vive quasi soltanto grazie ai contributi privati, che diventano oggi indispensabili per poter continuare la ricerca e l'assistenza, a fronte di un numero sempre più alto di bimbi affetti da queste rarissime patologie ereditarie e di sempre più drastici tagli da parte pubblica.

La gara, disputatasi con formula Medal per la 1ª categoria e Stableford per 2ª e 3ª, anche quest'anno si è rivelata un partecipato appuntamento sociale e d'amicizia, tanto che è uno degli incontri di apertura più attesi della stagione veneziana.

Nonostante questa VII edizione sia stata condizionata dalle previsioni che davano maltempo, mettendo alla prova i giocatori nelle prime partenze sotto la pioggia, alla fine è uscito il sole in una giornata che ha registrato **una sessantina di iscritti**.

Le partenze, dalle 8.30 fino alle 12.20, hanno visto solo i primi partecipanti cimentarsi con condizioni meteo di vento e pioggia che comunque non hanno pregiudicato il gioco e le capacità di concentrazione di chi era in gara. Poi la giornata ha volto al bello consentendo di godere di un piacevole sole, tanto che il percorso veneziano si è offerto in buone condizioni col fairway pronto a ripartire.

Da segnalare anche questa domenica le performance dei giovani Leoncini, numerosi sul podio. In 3ª cat. 2° con un ottimo 37 l'undicenne Giacomo Dorigo, mentre in 2ª cat. la tredicenne Virginia Vianello con un imperioso 42 è giunta ampiamente prima, davanti al tredicenne Fabio Cerchiai (35), mentre nella 1ª categoria si è imposta la quattordicenne Lorenza Perini con un ottimo 71 aggiudicandosi anche il Driving contest e il nearest to the pin. 1° Junior con 34 il dodicenne Nicolò Ballarin.

Dopo la premiazione che ha evidenziato il compiacimento di Giorgio Valerosi per la sincera accoglienza dei soci e del Presidente

Italo Abba alla sua iniziativa, è toccato alla pesca benefica ad estrazione, con premi offerti dallo stesso sponsor, titolare di una Gioielleria e di un negozio di Ottica in Mercerie dell'Orologio, e da altri soci amici.

Una pesca che ha consentito, tra iscrizioni e biglietti, di raccogliere circa 3.200,00 euro, interamente devoluti a Cometa.

#### I premiati:

1ª cat. 1ª sul netto Lorenza Perini (71),  
1° lordo Maurizio Enzo (81),  
2° netto Giorgio Valerosi (71)  
che cede il premio al 3° netto Diego Perini (74);  
2ª cat. 1ª Virginia Vianello (42)  
2° Fabio Cerchiai jr (35);  
3ª cat. 1° Andrea Vianello (40),  
2° Giacomo Dorigo (37).

#### Premi speciali:

1° Lady: Sandra Bettin (34);  
1° Senior: Gianni Valdo (75);  
1° Junior: Nicolò Ballarin (34)

Driving contest Maschile: Alberto Ballarin;  
Femminile: Lorenza Perini;  
Nearest to the pin Maschile Giuseppe Bajo;  
Femminile: Lorenza Perini.

Michela Luce





## LA COMETA PASTICCIONA IN PEDIATRIA

Pediatria di Padova, 13 maggio 2013

Anche nei reparti della Pediatria di Padova sono arrivate le avventure della Cometa Pasticciona, per la gioia dei bambini ricoverati e dei loro genitori.

Nel pomeriggio di lunedì 20 maggio 2013 sono arrivati i volontari dell'Associazione Cometa Asmme per trascorrere un pomeriggio insieme allo staff del servizio Gioco e Benessere e ai dottor Clown Padova.

Grazie alla storia di Cometa Pasticciona che questa volta vive mille avventure in fattoria, i piccoli ricoverati si sono lasciati divertire dal racconto mimato dai due bravissimi clown Iris e Doris, per poi essere coinvolti in un laboratorio di cucina molto particolare.

Grazie all'aiuto dei volontari di Cometa,

i bambini hanno realizzato una fattoria in miniatura: su un prato di lattuga hanno preso forma il pulcino (un uovo sodo con occhi d'oliva e becco di carota), il maialino (con riso aromatizzato alla rapa rossa e occhi e musetto di carota) e anche una bellissima coccinella (pomodorino ciliegia e olive nere).

Per tutti i piccoli ricoverati è stato davvero particolare e interessante partecipare a quest'attività che li ha avvicinati al cibo e alla sfera culinaria attraverso il gioco sperimentandosi come veri e propri cuochi (con tanto di grembiule e

cappello firmato da Cometa!).

Ma il gradimento di quest'iniziativa trapela soprattutto dalle parole dei nostri piccoli che si sono dimostrati attenti fruitori di quell'atmosfera magica.

Beatrice (12 anni) commenta così il pomeriggio appena trascorso: "È stato troppo bello riempire

la ciotola di riso e vedere che usciva il muso del maialino!".

Sophia (5 anni) aggiunge: "Era anche molto buono il cibo e me lo sarei mangiato tutto!".

Anche i genitori dei bambini sono stati entusiasti della proposta che ha ricevuto l'ammirazione anche delle maestre e dei medici che hanno fatto capolino nella stanza incuriositi.

Ringraziamo sentitamente tutti coloro che hanno donato il loro tempo e la loro creatività ai nostri piccoli ricoverati, regalando a loro e anche a noi un pomeriggio di cucina in allegria.

Salvatore, Susy

Lo staff del servizio Gioco e Benessere  
Dipartimento di Pediatria di Padova



# LA SCUOLA IN CORSA PER L'A.S.M.M.E.

20 anni insieme: 1993-2013

Che la Marcia non competitiva "La Scuola in corsa per l'A.S.M.M.E. e l'A.M.R." sia ormai entrata di diritto nel calendario degli avvenimenti importanti di Eraclea, lo dimostra l'aver tagliato il traguardo del ventesimo compleanno.

Venti edizioni sono veramente tante e segnano una tappa sicuramente importante che va ricordata.

Pur essendo in questi vent'anni subentrati per ricambio generazionale nuovi ragazzi, genitori, dirigenti, insegnanti e personale della direzione, sono rimasti ben saldi i principi di solidarietà che avevano originato la manifestazione: è da questo che viene subito chiara la portata dell'iniziativa.

Tutto ebbe inizio nel lontano 15 gennaio 1994, in Ca' Manetti,

con il primo convegno nazionale sulle malattie metaboliche ereditarie che vide relatori il dottor Alberto Burlina e la dottoressa Rosalia Da Rioli del centro specializzato per la diagnosi e cura di tali malattie dell'ospedale civile di Padova.

Vent'anni dopo, il 10 maggio e ancora in Ca' Manetti, con l'indispensabile sostegno della quasi coetanea Associazione Cometa ASMME (ha festeggiato qualche mese fa i suoi 20 anni di vita) e della sua infaticabile segretaria Elisabetta Mazzari, il comitato organizzatore, con tutte le componenti dell'Istituto Comprensivo "De Amicis", ha pensato bene di riproporre l'opportunità di poter sentire dalla voce di chi sta ancora dedicando la propria vita professionale e sociale, trascurando a volte anche quella privata e familiare, al servizio di tanti bambini sfortunati. Piccoli costretti a convivere con questo tipo di malattie, dinanzi ai progressi segnati dalla ricerca e dalla scoperta di nuove cure per combatterle e, finalmente, sconfiggerle. Il dottor Alberto Burlina, ha immediatamente aderito con la consueta sensibilità, trascinando nell'iniziativa praticamente tutto lo staff dell'Unità Operativa Complessa MME di Padova (la psicologa e psicoterapeuta dottoressa Chiara Cazzorla, il dottor Andrea Bordugo, le dottoresse Laura Giordano e Alice Dianin).

Dopo la presentazione e l'introduzione storica del maestro Doriano Trevisiol e il racconto appassionato della maestra Martina Tiozzo sull'impatto della scuola con la malattia (impersonata allora da Riccardo Busnelli), la



presidente di Cometa ASMME Anna Maria Marzenta ha ragguagliato il pubblico presente sul cammino percorso. Al centro i 20 anni dell'associazione, con particolare riferimento alla realizzazione dei laboratori per i ragazzi in cura piuttosto che ai macchinari per diagnosi complesse che consentono lo screening neonatale metabolico allargato che permetterebbe di salvare giovani vite ma che, per beghe politiche di campanile, giacciono da due anni in magazzino.

Poi il dottor Alberto Burlina sul tema "Quale futuro nel Veneto per le malattie metaboliche rare" ha esposto con passione e competenza le speranze che ancora lo sorreggono per il raggiungimento degli obiettivi prefissati. "Mi auguro di poter

tornare fra un anno per annunciare, pur in presenza – ha detto Burlina – di croniche difficoltà di reperimento di finanziamenti e nonostante la sordità di chi è preposto a supportare gli apparati di ricerca e cura, che le malattie metaboliche sono state finalmente debellate".

A chiudere gli interventi la dottoressa Chiara Cazzola che ha affrontato gli "Aspetti psicologici nel bambino con MME e nella sua famiglia". Si tratta delle strategie e delle dinamiche messe in atto per gestire i piccoli ospiti del Centro che, per il loro provenire da tante parti dell'Italia, e non solo, devono scontrarsi con situazioni spesso difficili e dolorose.

Insomma, una serata eccezionale, una grande occasione di crescita, della quale forse non tutti avevano capito l'importanza e dalla quale s'è tratto giovamento morale oltre che competenze specifiche.

Una serata eccezionale dicevo, trascorsa con persone altrettanto eccezionali che abbiamo potuto apprezzare per la loro disponibilità e semplicità anche fuori dal contesto puramente professionale.

Infine, il sabato 18 maggio con la 20<sup>a</sup> Marcia, disputata quest'anno nel capoluogo, che ha segnato l'ennesimo successo per un risultato che non può che essere considerato positivo alla luce dei 769 iscritti e dei circa 600 partecipanti effettivi, che ha determinato un utile, comprensivo della donazione dello sponsor (Cesaro Mac Import) di € 2.270,00, già inviato alle Associazioni ASMME e AMR.

Luigino Paro



## MUSICAL IL RE LEONE

Bassano, 14 giugno 2013



Un grazie sincero alla Scuola di Danza San Bassiano, alla direttrice Patrizia Castellani che ci ha dato la possibilità di far conoscere Cometa ASMME e gli obiettivi che la nostra Associazione si prefigge sul fronte delle Malattie Metaboliche Ereditarie durante i saggi di danza nei giorni 10-11-12 Giugno e anche nella serata del 14 giugno durante la rappresentazione del musical il "Re Leone". Grazie ancora e ora nella mente e nel cuore di molte persone si è accesa la luce della Cometa ASMME, grazie di cuore.

*Luana Ronzani Marcolin*

## GLI AMICI DI RICCETTO: LA FESTA CONTINUA!

Corbolone di Santo Stino di Livenza, 15 giugno 2013

Ancora una volta, per il 3° anno consecutivo, il nostro Simone Battistella papà di Giada, ha fortemente voluto impegnarsi nell'organizzare una festa per Cometa Asmme.

Di anno in anno, abbiamo visto questa festa decollare sempre più in alto viste le numerose presenze di quest'anno e le varie attrazioni durante la manifestazione.

È stata una "MEGA FESTA"!... Grazie Simone per questa voglia di metterti in gioco coinvolgendo tutta la tua famiglia, parenti,

amici, un intero paese. Grazie all'Amministrazione Comunale di Santo Stino di Livenza, grazie a tutti gli sponsor, grazie davvero alla famiglia Battistella che nonostante le difficoltà (non è semplice organizzare una festa di tale portata) non demorde e ha capito che l'obiettivo più importante è quello di far conoscere le Malattie Metaboliche Ereditarie e sensibilizzare quante più persone verso questa nostra realtà così difficile.

*Elisabetta Mazzari*





## IL MIRACOLO DI S. ANTONIO

Padova, 13 giugno 2013

*È da molti anni ormai che la nostra Associazione partecipa alla processione del Santo del 13 giugno.*

*Un appuntamento di fede e di speranza che ci vede, compartecipati con altre decine di associazioni, sfilare per le vie della città.*

*Puntualmente ogni anno il miracolo del Santo si materializza nella moltitudine di persone che affollano la Chiesa, i chioschi interni della Basilica e le vie attraversate dalla processione. Un tripudio di colori, di volti che esprimono gioia in alcuni, apprensione e sofferenza in altri. Ma tutti sono lì per rendere omaggio ad un Santo che per un giorno invita alla preghiera ed alla speranza. Così si perpetua di anno in anno il suo miracolo di chiamare a se gente comune da ogni parte del mondo, autorità religiose, militari, civili e politiche per invitare tutti a riflettere ed a un gesto di carità, di umiltà e di rispetto verso il prossimo, fosse anche un semplice sorriso o un saluto a chi ti passa davanti.*

*Quei momenti ti aiutano a capire che siamo persone con i propri sogni e bisogni e non semplici numeri da addomesticare per fini più o meno nobili.*

*Grazie S. Antonio.*

Graziano Bacco



## CONCERTO DI SOLIDARIETÀ

Grizzo di Montebelluna di Valcellina - Pordenone,  
25 maggio 2013

Sabato 25 maggio 2013 il G.A.R.P. (Gruppo Attività Ricreative Parrocchiale di Grizzo) ha organizzato una "serata di solidarietà" con la partecipazione del coro giovani delle tre parrocchie locali nella Chiesa Parrocchiale di Grizzo.

Il coro, composto tra una trentina di coristi tra bambini e adolescenti, ha interpretato brani religiosi in una chiesa gremita, regalando autentiche emozioni alle persone che hanno sfidato



il maltempo e il freddo per onorare la serata dedicata alla raccolta fondi per la nostra associazione.

Ylenia, per conto di Cometa-ASMME, ha ringraziato gli organizzatori per la sensibilità dimostrata nei confronti dell'associazione. Graziano ha evidenziato l'importanza della ricerca e dello screening neonatale allargato per dare ai nascituri e alle persone affette da MME una speranza di vita migliore.

La raccolta di offerte da manifestazioni come queste consente all'associazione Cometa ASMME di contribuire alla ricerca e alla cura della MME nell'Azienda Ospedaliera di Padova con donazioni di macchinari e reagenti e con il finanziamento di borse di studio, medici, personale paramedico e di segreteria. L'investimento finanziario complessivo che finora Cometa-ASMME si è accollato ammonta a circa 1.500.000 euro. Una goccia in un mare di bisogni, ma molto significativa per concretizzare un desiderio: un centro a Padova di diagnosi e cura per le MME che funga da centro di riferimento per i pazienti, dalla nascita e per tutta la vita.

Graziano Bacco



## UN SALUTO AI MIEI EROI

Siete e sempre rimarrete i miei eroi...



*Era una calda estate del 2009 quando, grazie all'invito e al grande supporto del dr Burlina che voglio ringraziare insieme al fratello Alessandro, ho deciso di tornare a Padova ad occuparmi di nuovo di bambini affetti da malattie metaboliche ereditarie. Sapevo che per me sarebbe stato un grande cambiamento e che avrebbe coinvolto persone accanto a me a cui volevo bene ma sentivo che ne sarebbe valsa la pena. E così è stato. L'autostrada è diventata la mia seconda casa ma anche momento unico per pensare ai programmi della giornata che veniva e per ripensare poi ai momenti passati sulla strada di ritorno. Ho avuto compagne di viaggio mera-*

*vigiose con cui ho condiviso gioie ed emozioni, lacrime e sorrisi. Da chi ha preparato diete incredibili che hanno salvato la vita a tanti bambini, a chi ha saputo ascoltare e regalare meravigliosi sorrisi e non solo, a chi ha raccolto per pura passione la restante energia dopo notti passate in pronto soccorso e ha saputo sempre dare il meglio di se, a chi ha saputo guardare e analizzare ogni macchia di sangue e ogni campione di urina sapendo che dietro c'era la vita di un bambino che aveva bisogno, a chi ha saputo trasformare le fatiche di tutti in prestigiose pubblicazioni che ci hanno resi visibili al mondo, a chi, ascoltando al telefono ha saputo rincuorare e consolare.*

*Ho incontrato infermiere sempre pronte, pur esauste, a mettersi in gioco e a prendersi cura di chi soffre.*

*Ho trovato in Associazione persone con un grande cuore che mi hanno dimostrato continuo affetto e supporto.*

*A mia moglie Antonella e alle mie figlie Ginevra e Margherita chiedo scusa per i tanti momenti rubati ma le ringrazio per aver capito che era per un motivo grande, per dei bambini davvero speciali. Senza il loro amore tutto questo non sarebbe stato possibile.*

*Ma il ringraziamento finale e più grande lo voglio riservare a tutti i bambini che*

*ho avuto la fortuna di curare quelli che ci sono e quelli che sono angeli in cielo, ai ragazzi diventati adulti che avevo conosciuto da bambini e alla loro forza nel cercare di trovare un loro posto in questa vita, a genitori meravigliosi e soprattutto a mamme meravigliose che ogni giorno trovano la forza di alzarsi al mattino e credere che esista un motivo per avere speranza anche se magari in quei momenti la speranza non c'è, che ogni giorno trovano la forza di esistere e combattere e lo fanno in silenzio, senza clamore. Di fronte alla vostra grandezza mi sono sempre sentito piccolo e piccolo alla fine credo sia stato il mio contributo rispetto alla vostra quotidiana difficoltà.*

*Dopo quattro anni lascio il mio posto qui. Siete e sempre rimarrete i miei eroi, dovunque io vada e qualunque cosa io faccia.*

*Eroi in un mondo che tanto poco a volte sa dare e voi invece avete sempre dato tanto, ai vostri figli, all'Associazione a tutti noi.*

*Nuove, meravigliose sfide attendono il gruppo di malattie metaboliche ereditarie.*

*Auguro a chi rimane e a chi verrà di saper continuare a dare non solo scienza ma anche cuore e speranza, questo l'ho imparato da voi.*

*Grazie di tutto.*

Andrea Bordugo

# TREMILA FAMIGLIE INSTANCABILI NELLA LOTTA ALLE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE, NELL'IMPEGNO PER UNA DIAGNOSI SEMPRE PIÙ PRECOCE E UNA CURA SEMPRE PIÙ EFFICACE

## GRAZIE PER IL VOSTRO 5x1000 un aiuto davvero prezioso!

Via Monte Sabotino, 12/A - 35020 Ponte San Nicolò (PD) - Tel. 049 8962825 - Fax 049 6888108

info@cometaasmme.org - www.cometaasmme.org

C/C postale n° 15114358 - IBAN IT78 D062 2562 6000 7400 2909 16K



Nel sito dell'Associazione [www.cometaasmme.org](http://www.cometaasmme.org) puoi trovare come sono stati utilizzati i fondi del 5x1000

### Presidente

Anna Maria Marzenta  
cell. 335 8040220

### Vice presidente

Graziano Bacco  
cell. 348 1305144

### Segretaria

Elisabetta Mazzari  
cell. 335 7268022

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.

#### REFERENTI DELL'ASSOCIAZIONE SUDDIVISI PER PROVINCIA E REGIONE

PADOVA	Fabiola Zandonà	tel. 049 9001577
VICENZA	Katia Beggato	tel. 0444 532170
ROVIGO	Sandro Sinigaglia	tel. 0425 601219
VERONA	Fausto De Guidi	tel. 045 7364034
	Susan Mutter	tel. 045 8841002
TREVISO	Sandra Redigolo	tel. 0422 853570
	Vito Marinello	tel. 0421 560809
VENEZIA	Giuliana Raineri	tel. 041 992328
BELLUNO	Nives Guida Carlesso	tel. 0437 578943
	Claudia Meneghel	tel. 0437 930376
FRIULI	Ilenia Rossi	tel. 0427 799481
	Andrea Urbani	tel. 0431 91392
TRENTINO	Giuseppe Clauser	tel. 0465 702093
	Roberto Girardi	tel. 0464 552678
ALTO ADIGE	Elena Tonolli	tel. 0471 287375
EMILIA ROMAGNA	Rosanna Strozzi	tel. 0522 887361
CENTRO-SUD	Ermínio Fortuna	tel. 0734 840700

#### REFERENTI PER PATOLOGIE

pku, iperfenilalaninemia	Salvino Padoan	tel. 347 4661940
acid. organiche, leucinosi,	Ermínio Fortuna	tel. 0734 840700
iperammoniemie	Manuela Carlin	tel. 041 414086
amminoacidopatie, omocistinuria	Patrizia Ronzani	tel. 049 632850
glicogenosi, fruttosemia, galattosemia	Giuliana Raineri	tel. 041 992328
	Giuseppe Clauser	tel. 0465 702093
	Graziano Bacco	tel. 049 5817330
acidosi lattiche, beta ossidazione	Gianni Menarbin	tel. 049 9704148
degli acidi grassi		

## Come sostenere COMETA A.S.M.M.E.

Per sostenere i progetti dell'associazione  
puoi versare il tuo contributo:

- con bonifico bancario Cassa di Risparmio del Veneto  
IBAN IT78 D062 2562 6000 7400 2909 16K
- Versamento c/c postale n° 15114358
- donando il tuo 5x1000 a  
COMETA A.S.M.M.E.  
cod. fisc. 92065090281



[www.cometaasmme.org](http://www.cometaasmme.org)