

SOMMARIO RASSEGNA STAMPA

Data	Argomento	Sommario	Pag
<u>MARIO MELAZZINI</u>			
24/10/2008	Vita	La nuova squadra di Stefano Borgonovo	1
<u>SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA</u>			
24/10/2008	Di Tutto	Fischi e applausi	3
18/10/2008	Repubblica Milano	L'Expo lascerà 18 mila case	4
18/10/2008	Repubblica Milano	È paralisi per i cantieri Expo. Il sindaco: "Pericoloso ritardo"	6
18/10/2008	Gior Vicenza	Colpire la sclerosi con la comprensione. Una sfida possibile	7
19/10/2008	Avvenire	Cinque giorni di iniziative ed eventi	11
19/10/2008	Il Tempo	«Maurizio Costanzo Show»	12
24/10/2008	Vita	Welfare Lombardia	13
19/10/2008	Avvenire	Convegno sulle cure verso i malati inguaribili	15
19/10/2008	GazzettaSport	L'Aic domani si raduna a Milano. Si parlerà anche delle rose bloccate	16
18/10/2008	CorriereSport	Donne al comando, che bella novità	17
19/10/2008	CorriereSport	Iniziative per la ricerca sulla Sla	18
19/10/2008	Tuttosport	Master Coverciano: ci sono Di Livio, Scienza e Pagliuca	19
19/10/2008	NuovoQuotPuglia	Lunedì a Milano una riunione su Sla e ripescaggi	20

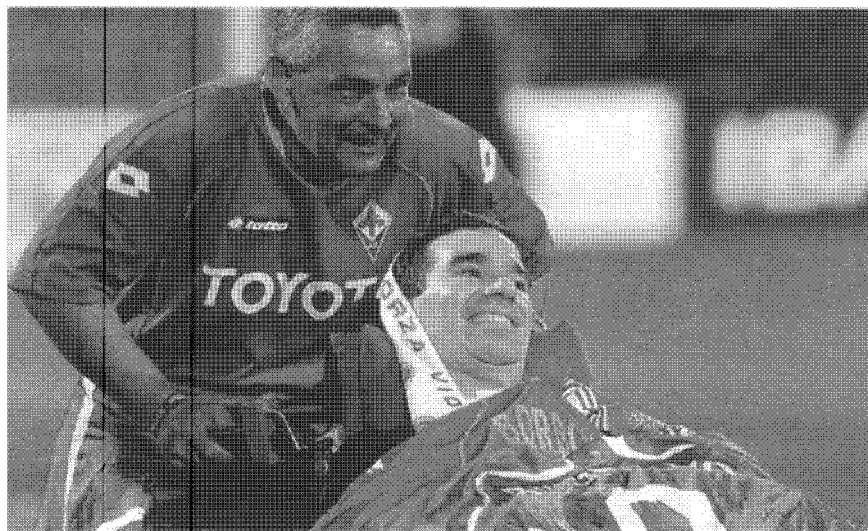
SLA. Massimo Mauro racconta come ha convinto l'amico ad uscire allo scoperto

LA NUOVA SQUADRA DI STEFANO BORGONOVO

Entrambi gli ex calciatori oggi siedono nel direttivo dell'Aisla.

È lì che il bomber viola ha deciso di uscire allo scoperto.

E adesso nascerà la Fondazione Borgonovo di Stefano Arduini



SOTTO LA CURVA. Baggio porta Borgonovo a raccogliere gli applausi degli ultras viola

«Sono contento. È andato tutto bene, mancava solo Mario». Il 9 ottobre, il giorno dopo Fiorentina-Milan, al "telecronista" Massimo Mauro è arrivata una mail molto breve. La firma era quella di Stefano Borgonovo. Mario invece è il medico Mario Melazzini, presidente dell'Aisla, lui stesso vittima della sclerosi laterale amiotrofica. Sia Borgonovo che Mauro lo conoscono bene. Entrambi, infatti, siedono nel consiglio nazionale dell'associazione. L'applauditissimo Borgonovo Day di Firenze è nato proprio lì, nel Centro Nemo dell'ospedale Niguarda di Milano. Dove Melazzini coordina un reparto all'avanguardia nel



mondo. E dove, nel giugno scorso, Mauro ha ritrovato Borgonovo. Si erano persi di vista da tempo. Mauro però sapeva: «Melazzini mi aveva informato». «La prima cosa che ho detto a Stefano è che doveva parlare. Che doveva rendere pubblica la sua condizione. Che se avesse voluto gli avrei messo a disposizione Sky».

VITA: Che cosa le rispose?

MASSIMO MAURO: Nulla. Lasciò cadere l'invito nel vuoto.

VITA: Poi però il 5 settembre Borgonovo è finito davvero su Sky e sulla prima pagina del *Corriere della sera*. Come l'ha convinto a uscire dal guscio?

MAURO: Non sono uno abituato a rompere le scatole. Lui però aveva un grande bisogno di comunicare. L'insistenza della moglie e del suo procuratore hanno avuto un ruolo importante. E forse anche la considerazione che io ero uno che aveva fatto il suo mestiere. Questa malattia la conosco bene. È da cinque anni che con la Fondazione Vialli e Mauro mi occupo di Sla.

VITA: Come avete conosciuto l'Aisla?

MAURO: Una volta deciso che le nostre attività avrebbero finanziato la lotta alla Sla, ci siamo informati su quale avrebbe dovuto essere il nostro interfaccia. L'incontro con Melazzini è venuto di conseguenza.

VITA: Perché proprio la Sla?

MAURO: Perché ormai tutti la indentificano con la malattia degli sportivi.

VITA: Il pm di Torino Raffaele Guariniello parla senza veli di "malattia professionale". Sbaglia?

MAURO: Per quanto ne sappiamo, sì. Quando i magistrati hanno tentato di tra-

vestirsi da scienziati e hanno fatto circolare certe supposizioni, sono andati a vedere quanti ciclisti avessero contratto la malattia. Ecco, nella storia del ciclismo, sottolineo del ciclismo, non c'è un malato di Sla.

VITA: Nel calcio però ci sono 51 casi accertati, morti compresi. E secondo uno studio promosso dall'Associazione vittime del doping, su un campione di oltre 7 mila professionisti, a fronte di un'incidenza "standard" della Sla di 1,24, quella osservata è stata del 6,45. Qualche dubbio viene...

MAURO: Lo so bene. La ricerca l'abbiamo finanziata noi. Quello che manca però è il nesso fra l'assunzione di farmaci e la malattia. Relazione che manca anche nel caso di doping. Anche fra i contadini, per esempio, i tassi di contagio sono molto alti. Certo, parlare dei calciatori, in modo spesso violento e improprio, fa vendere molte più copie di giornali.

VITA: Un altro ex calciatore, Massimo Orlando, dopo aver visto Borgonovo, ha invece dichiarato pubblicamente di avere paura. Lei non ha paura della Sla?

MAURO: Io non lo so se, quando giocavo, qualcuno nella fiala del Voltaren ci ha in-

filato qualcos'altro. Non lo so e ho il massimo rispetto dell'ansia di Orlando, ma le cose che ha detto sono delle gran cavolate. Il punto non è aver paura e nemmeno trovare il colpevole. Il punto è cosa può fare il calcio per i malati.

VITA: Un altro calciatore della Fiorentina, questa volta in attività, Riccardo Montolivo, ha proposto di devolvere l'1% degli ingaggi alla ricerca. Può essere un'idea da sostenere?

MAURO: È da cinque anni che la nostra fondazione organizza eventi - finora abbiamo raccolto 900mila euro - e tenta di coinvolgere le istituzioni del calcio. E adesso, probabilmente anche sull'onda emotiva della serata di Borgonovo, la Lega e l'Associazione calciatori hanno preso un impegno pubblico. Qualcosa si sta muovendo anche ai piani alti.

VITA: E Borgonovo, invece, cosa farà nei prossimi mesi?

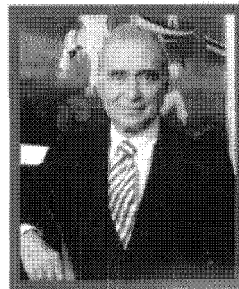
MAURO: Ormai ha imboccato un percorso. Il prossimo passo sarà la costituzione della Fondazione Stefano Borgonovo per la Sla. Mi sembra una scelta azzeccata.

IL CENTRO NEMO

■ **NUOVO ACQUISTO.** Dal 21 ottobre l'Associazione famiglie Sma onlus è parte integrante del Centro clinico Nemo, struttura che a Milano si occupa della cura di malattie neuromuscolari, in particolare distrofia muscolare e Sla. L'associazione, nata nel 2001 e composta da genitori che promuovono la ricerca sull'atrofia muscolare spinale, si va ad aggiungere agli altri quattro enti che supportano Nemo (Uildm, Aisla, Telethon e Azienda ospedaliera Niguarda). Il nuovo acquisto entra anche nella Fondazione Serena, nata proprio per gestire le attività del Centro clinico, la cui sede, messa a disposizione dalla Lombardia, si trova all'interno dell'ospedale milanese di Niguarda. www.centroclinionemo.it

FISCHI E APPLAUSI

di Paolo Mosca



Giornali, televisione, radio, nomi emergenti che rispuntano per stuzzicare l'amarcord: quanta confusione intorno all'italiano medio. Noi. E allora cerchiamo di fare chiarezza, "armati" di fischietti e di due mani. Via. Applausi ai campioni del calcio che sorridono sul campo: coscienti che il loro è soltanto un gioco dai 18 ai 30 anni. Urrà a **Roberto Baggio**, buddista dal cuore d'oro, che torna in campo per solidarizzare con il suo ex compagno della Fiorentina Stefano Borgonovo, malato di **S.L.A.**. E urrà a **Ronaldinho** e **Antonio Cassano**. Il primo ricorda ai tifosi milanisti che ogni partita è un ballo di samba, il secondo non polemizza con Lippi, et della Nazionale, che prova a farlo soffrire non convocandolo in azzurro. Povero Lippi, quante risate (e gol?) ti perdi e ci fai perdere senza il geniale Totò. Fischi nientemeno che a **Pablo Picasso**, l'artista più osannato di fine millennio. A Parigi, in questi giorni, espongono 120 capolavori di Pablo: peccato che siano tutti ispirati ad altrettanti mostri sacri del pennello. Da Rembrandt a Velasquez, da Cézanne a Matisse, Manet, Goya, El Greco eccetera. Lui copiava (pardon, s'ispirava), mescolava luci, ombre e figure e vendeva al miglior offerente. Applausi, ma qui l'arte è discutibile, al disegno di legge che vorrebbe tenere pulite le nostre strade (case, monumenti, vagoni di **reni**, tram, autobus), punendo con sanzioni fino a 30mila euro i writer. Con la scusa dell'arte selvaggia, loro imbrattano. I Comuni pagano e cancellano. Un tiramolla malinconico. Applausi a **Mara Venier** e **Michele Placido**. Lei è stata fotografata per mano a sua madre Elsa (78 anni) per le stra-

de di Roma. Lui ha festeggiato con torta e 85 candeline mamma Maria Rosaria, nella sua casa romana. Perché le telecamere non ci mostrano anche il lato umano dei personaggi popolari, ma soltanto quando sono in situazioni negative e imbarazzanti, in stile iene? Fischi planetari a chi vede razzismo dappertutto. Nel nostro Paese, salvo episodi sporadici che fanno parte della normale cronaca, abbiamo un ottimo rapporto con i tre milioni e mezzo di cittadini stranieri italianizzati. A Los Angeles, l'attrice di colore **Halle Berry** (42 anni) è stata eletta dal mensile Esquire la donna più sensuale e romantica d'America. Da noi, oltretutto, si fa sentire la voce di **Benedetto XVI** (applausi incondizionati) che invita il governo a trovare nuove soluzioni legali per accogliere i disperati dei paesi poveri che sbarcano sulle nostre isole del sud. Fischi, e ci dispiace, perché quando non faceva politica era una numero uno, a **Sabina Guzzanti**. Querelata dal ministro Mara Carfagna, per averla dipinta come una miss da calendario, e oltretutto raccomandata, non trova la forza di chiederle scusa. Anzi, la querelo anch'io, dice. Vinca davvero la satira. Sorvegliino insieme un tè delle cinque al Caffè Greco di Roma. Impossibile? Io direi una soluzione alla Confucio. Applausi al sindaco di **Cosenza**, che ha intitolato un cinema al grande Aroldo Tieri, attore calabrese indimenticabile. Giuliana Lojodice, vedova dell'artista, ringrazia: almeno la sua terra si ricorda di lui. Fischi (ci vuole coraggio) a **telefonini**, **palmarì** e **pc**. Uno studio di Netdipendenza Onlus ci avvisa che l'uso eccessivo di questi strumenti raffredda il desiderio amoroso. Coppie avvisate. ■

Inizia a prendere forma il piano di costruzioni per il 2015. La paura della Moratti: pericoloso ritardo

L'Expo lascerà 18mila case

Ma la società non arriva e il Bie convoca il governo

IL BIE chiede al governo rassicurazioni sullo stato di avanzamento dei lavori per l'Expo e sulla governance della società che dovrà organizzarlo, mai nata perché anche ieri il decreto che deve fissarne le regole non è stato varato dalla presidenza del Consiglio. Il segretario generale del Bureau International des Expositions, l'ente che assegna le Esposizioni universali, vuole un incontro col premier Berlusconi. Il sindaco lancia un nuovo allarme: «Arriverà il momento che se non avremo la struttura di gestione si creeranno dei problemi». Il ministro Frattini rassicura il Bie: «Manteneremo gli impegni». Comune e Regione hanno intanto dato il via all'iter urbanistico per definire il destino delle aree a Rho-Pero e a Cascina Merlata interessate dall'Expo. Dopo il 2015 nasceranno due nuovi quartieri, con almeno 18mila case.

Comune e Regione danno via alle trattative sulla maxi-variante urbanistica che dovrà ridisegnare il destino delle aree

Due quartieri e 18mila case ecco cosa lascerà l'Esposizione

L'eredità del 2015 a Rho-Pero e Cascina Merlata

GIUSEPPINA PIANO

NEL 2015 i padiglioni espositivi, l'auditorium e l'anfiteatro all'aperto, il parco tutto intorno e il laghetto artificiale con ruscelli a infilarsi tra un edificio e l'altro. Tutto disegnato da architectar. Ma anche tutto (o quasi) da smontare una volta che i visitatori se ne saranno andati. Che cosa lascerà l'Expo? Almeno 18mila appartamenti. Questa è una delle poche cose certe sull'eredità del 2015, una volta che i padiglioni saranno demoliti, insieme al trasloco necessario per il centro delle Poste di Roserio, inglobato in pratica nell'area dell'Expo.

Almeno 10mila case a Rho-Pero, su quei 1.380.000 metri quadrati accanto alla Fiera attuale dove ci sarà il recinto dell'Esposizione.

I nuovi padiglioni saranno smontati per lasciare spazio ad appartamenti, uffici e negozi

ne universale nel 2015. Altre 7-8mila a Cascina Merlata, l'area immediatamente a sud incastrata tra Pero-Molino Dorino e il cimitero Maggiore, che non avrà padiglioni ma servizi di supporto come il cosiddetto «Villaggio Expo», per ospitare gli espositori. E poi uffici, servizi (dagli alberghi a negozi e centri commerciali). Due nuovi quartieri alle porte di Milano dove, almeno questa è la promessa, la cifra dovrà essere il biosostenibile: ci dovrà essere un grande parco, perché dei 392mila metri quadrati di verde fatti per il 2015 dovrà sopravvivere il più possibile. Mettendo tutto insieme, l'Expo rigenererà oltre due milioni di metri quadrati che finora per lo più terreni incolti. Come?

Lo dovranno decidere i cosiddetti «Accordi di programma» che ieri Letizia Moratti e Roberto Formigoni, con due sedute delle rispettive giunte in contemporanea, hanno deciso di avviare. Un atto non solo formale: la procedura, imposta dalla legge, è in pratica lo strumento per disegnare l'area dell'Expo e soprattutto il dopo 2015. Uno strumento che attraverso i tavoli di confronto con tutti gli enti interessati porterà a una maxi-variante urbanistica su oltre due milioni di metri quadrati (1.380.000 a Rho-Pero, 500mila a Cascina Merlata e altri 400mila intorno al cimitero Maggiore di proprietà del Comune) che deciderà l'eredità dell'Expo. Procedura lunga ma che Palazzo Marino spera dai tempi record: «Credo che sei mesi sia un tempo ragionevole per arrivarci», dice l'assessore all'Urbanistica del Comune Carlo Masseroli.

Il doppio voto in contemporanea, a Palazzo Marino come al Pirellone, dà dunque il via alle danze del business Expo. Anche perché gli oltre due milioni di metri quadrati sono in buona parte privati: a Rho-Pero la Fondazione Fiera con 640mila metri quadri, il gruppo Cabassi con 260mila, le Poste con 80mila; a Cascina Merlata l'immobiliare Euromilano con 530mila. A Rho-Pero l'intervento maggiore: i privati in pratica daranno al Comitato Expo le loro aree praticamente gratis, e dopo il 2015 se le riprenderanno riqualificate con le infrastrutture che l'evento si porterà dietro. Nel frattempo saranno diventate una gallina dalle uova d'oro: oggi sono quasi tutti terreni agricoli, domani diventeranno edificabili. A Cascina Merlata, invece, si comincerà a costruire anche prima del 2015 e per l'Expo si affitteranno alcuni palazzi al Villaggio dell'E-



sposizione.

Come saranno i due nuovi quartieri? E quanti spazi pubblici, quanti padiglioni e per farci cosa,

Resterà un grande parco accanto alla Fiera. Trasloco per il centro delle Poste di Roserio

dovranno sopravvivere al 2015? È proprio questo che dovranno decidere gli «Accordi di programma» che da ieri Comune e Regione hanno iniziato a discutere. Alcune certezze però, in quantità di cemento, già ci sono. A Rho-Però gli indici di edificabilità dovranno essere dello 0,6: tradotto, significa che lì potranno essere costruiti fino a 10mila appartamenti. Potranno essere meno solo se una quota di edificabile sarà dirottata sul terziario. A Cascina Merlata, invece, si potrebbe arrivare fino a 8mila nuove case. Di queste almeno 2mila dovrebbero finire nel cosiddetto housing sociale: appartamenti con prezzi convenzionati inferiori al mercato, ma destinati a famiglie con un reddito basso.



I progetti

AREA EXPO 1.380.000 metri quadrati

Nel 2015 per l'Esposizione

- Parco e aree verdi: 392.000 mq
- Padiglioni espositivi: 320.000 mq
- Piazze pubbliche, anfiteatro all'aperto, auditorium: 39.000 mq
- Ristoranti, bar, negozi: 26.000 mq
- Un lago e ruscelli artificiali
- Parcheggi: 688.000 mq per 21.000 posti auto e 1.000 posti bus

Dopo il 2015

- Abitazioni: 10.000 appartamenti
- Da definire: la quota di nuove edificazioni destinata a uffici e servizi
- Viabilità: stazione ferroviaria, stazione metropolitana, 6 connessioni autostradali

AREA CASCINA MERLATA 900.000 metri quadrati

Nel 2015 per l'Esposizione

- Il Villaggio Expo per ospitare gli espositori: 120.000 mq

Dopo il 2015

- Abitazioni: 8.000 appartamenti
- Interventi: riqualificazione dell'area del Cimitero Maggiore e di via Triboniano

È paralisi per i cantieri Expo Il sindaco: "Pericoloso ritardo"

Berlusconi non vara il decreto, il Bie chiede spiegazioni

ANDREA MONTANARI

L BIE chiede al governo rassicurazioni sulla *governance* della società che gestirà l'Expo 2015 e sullo stato di avanzamento dei lavori per l'organizzazione dell'Esposizione universale a Milano. La lettera del segretario generale del Bureau International des Expositions Vincente Loscertales è arrivata ieri, tramite la nostra ambasciata, sul tavolo del ministro degli Esteri Franco Frattini. Il Bie ora vuole vederci chiaro. Dato che il decreto sulla *governance* continua a non arrivare. Per questo ha chiesto un incontro al premier Silvio Berlusconi e al ministro degli Esteri per avere chiarimenti sullo stato dell'arte dei lavori preparatori. A rivelarlo è stata Letizia Moratti, inaugurando il primo giorno del Festival dell'alimentazione in programma fino a mercoledì.

Il sindaco è apparsa molto preoccupata che il nuovo rinvio ieri della firma del decreto da parte del presidente del Consiglio, che deve fissare le regole della società che gestirà l'Expo 2015, metta a repentaglio i lavori previsti dal dossier di candidatura. «Il pericolo c'è — ha affermato — noi siamo stati votati sulla base di un dossier di candidatura che prevede un cronoprogramma molto preciso. Noi lo stiamo seguendo, ma arriverà un momento che, se non avremo la struttura di gestione, questo cronoprogramma creerà dei problemi». Alla richiesta precisa, poi, di indicare una data che rappresenti un punto di non ritorno la Moratti ha aggiunto quasi sfiduciata: «Auguriamoci di arrivare prima della *deadline*. Il rapporto tra le istituzioni non è mai venuto meno. Attendiamo di avere la struttura della società, ma intanto continuiamo a lavorare». E infatti ieri, come previsto, Regione e Comune hanno dato il via a un accordo di programma per la realizzazione delle strutture che ospiteranno l'Expo a Rho-Però. Un segnale al governo che le istituzioni non stanno perdendo tempo.

Pronta la replica del ministro degli Esteri Franco Frattini, che, però, è sembrato più voler lanciare un messaggio al Bureau che al sindaco: «La firma del decreto ci



FRATTINI
Il ministro degli Esteri, ha ricevuto la lettera del Bie, che chiede chiarezza sui tempi



D'ALEMA
L'ex ministro degli Esteri è intervenuto sul dibattito per i ritardi nella *governance* dell'Expo

Il governo

Manterremo gli impegni presi con il Bureau internazionale. La firma sul testo per la società speciale arriverà

sarà — ha garantito — Credo che noi dovremo mantenere gli impegni in ogni caso. Daremo un messaggio di rassicurazione al presidente Bie, che mi ha scritto. Mi vuole incontrare e lo incontrerò volentieri».

Anche il governatore Roberto Formigoni non sembra troppo preoccupato: «Credo che rispetteremo perfettamente il cronoprogramma. Sappiamo che in questo momento la pesantissima situazione internazionale impedisce a Berlusconi di firmare il decreto. Venerdì 31 a Parigi risponderemo a tutte le domande del Bie e non avremo ritardi da denunciare. D'altra parte, in Lombardia siamo abituati da anni a dire quando si cominciano le cose e quando si terminano. Ho già convocato la prima riunione del tavolo Lombardia giovedì 30 a Milano per fare una sintesi completa delle opere che dobbiamo realizzare. Anche su questo capitolo sono fiducioso».

L'ex ministro degli Esteri del governo Prodi, Massimo D'Alema, invece, spera che si possa recuperare presto lo spirito di squadra che portò l'Italia un anno fa a vincere l'Expo. «Mi sembra che ultimamente si sia un po' appannato. Spero che questa grande opportunità non venga sprecata in discussioni e dispute, magari su problemi di equilibri di potere e mi auguro si trovino al più presto le soluzioni necessarie per assicurare una gestione efficace e il coordinamento di tutte le istituzioni». Chi attacca senza

I rischi

Lo spirito di squadra si è appannato. Spero che questa chance non venga sprecata in dispute sugli equilibri di potere

mezzi termini è il capogruppo del Pd in Comune Pierfrancesco Majorino: «A questo punto chiediamo al sindaco di avere il coraggio di venire a riferire in consiglio comunale non oltre la prima settimana di novembre. I conflitti tra le istituzioni stanno esponendo l'Italia a una pessima figura a livello internazionale».



STORIA. Il libro pubblicato da poco, in concomitanza con "una mela per la vita", avvenuta domenica scorsa

Colpire la sclerosi con la comprensione Una sfida possibile

Una docente universitaria racconta la malattia vivendola sulla propria pelle. Un limite che diventa risorsa e occasione



La copertina del libro "Mille fili mi legano qui" di Silvia Bonino

Lino Cavedon

I libri sulla malattia non sono mai facili da leggere perché frequentemente peccano di eccessi d'enfasi oppure di asettico distacco professionale. Silvia Bonino, psicologa e docente universitaria a Torino, malata di sclerosi, è riuscita a scrivere di sé e a raccontare i complessi sconquassi indotti dalla sofferenza, coniugando cuore, pancia e mente, favorendo comprensione senza indurre pietismi, con una descrizione di un percorso intrepido, se pur faticoso, affinché il malato diventi autore ed attore del proprio sviluppo, pur nella malattia cronica.

"Mille fili mi legano qui" è il titolo del libro che si ispira ad

una frase di Ety Hillesum. (Diario 1941-1943 Adelphi Milano 1985). «Talvolta - commenta l'autrice - questi fili possono essere lacci che limitano il cammino e soffocano lo sviluppo, ma assai più spesso sono solide corde che ci ancorano al mondo e lungo le quali ci arrampichiamo per crescere. È in questo intreccio di fili che ci legano agli altri, alla cultura e alla natura che si dispiega la vita di ognuno».

Il tema portante del libro è un limite, cioè è la malattia, che diventa risorsa, sfida, occasione di crescita: è una prospettiva coraggiosa, quasi delirante, se non fosse che Silvia Bonino è credibile proprio perché parla di sé, di fatiche possibili,

di adattamenti necessari anche a chi è saltuariamente ammalato, anche a chi è sano. È una lettura che consiglio anche ai sani, poiché l'esperienza della malattia cronica ha molto da dire a tutti, anche a coloro che non sono malati, perché impone una riflessione sul significato che diamo alla vita e al nostro agire nel mondo, sul nostro modo di vivere, su come consideriamo le difficoltà e i fallimenti, su come guardiamo al futuro. È con i propri talenti e con le proprie zavorre che ognuno di noi, sano o malato, abile o disabile, è chiamato a vivere e a realizzare il meglio di sé.

Quali sono le fasi descritte per riuscire a vivere in modo



efficace la malattia? Innanzitutto "perché proprio a me?". «Non ero solo arrabbiata, ero furiosa. La prima reazione - racconta Silvia - è di ribellione poiché la nostra identità ferita si ribella a quella che sembra un'assurdità e un'ingiustizia. Continuare però a chiedersi "perché proprio noi siamo malati" non ha senso, così come non ha senso chiedersi perché si è maschi o femmine».

La seconda fase è l'elaborazione delle perdite e del lutto. «Sì, la malattia cronica - aggiunge - richiede un profondo lavoro di riadattamento e di ristrutturazione di sé e dei propri rapporti con la vita, impegnando duramente la persona sul piano cognitivo ed emotivo. Essa infatti determina perdite di efficienza, di capacità, di funzionalità fisica, di autonomia, di realizzazione personali e sociali».

C'è poi la fase dell'accettazione. «Non vi è alcuna ombra di passività in questa profonda accettazione della propria condizione di malattia come dato di realtà - analizza -, ma la consapevolezza che solo a partire dal riconoscimento della propria condizione è possibile vederne limiti e vincoli, ma anche le opportunità».

Quindi c'è la dimensione tempo. «L'accettazione della malattia - dice - come propria inevitabile realtà richiede tempo: è il risultato di un processo di maturazione dove rabbia e depressione sfumano, anche se spesso non scompaiono del tutto». Ci sono poi parole chiave per la rimodulazione efficace del proprio io. Raccontare: «Mi sembra che si esageri - scrive Etty Hillesum - nel temere per il nostro povero corpo. Lo spirito viene dimenticato, s'accartocchia e s'avvizisce in qualche angolino». Silvia mette in evidenza che «c'è un bisogno profondo di raccontare se stessi che è quasi del tutto ignorato e misconosciuto dal servizio sanitario e dalle persone che vi lavorano. Sfugge il valore profondo del raccontare se stessi e la propria malattia che non è, come può sembrare, un'inutile perdita di tempo».

Ci sono poi l'adattamento e lo sviluppo. «La malattia è un drammatico esempio di situazione nuova e sfavorevole - conclude Silvia - che sconvolge la vita e squilibra tutti gli adattamenti precedentemente costituiti». ♦

Per informarsi

Per la Sclerosi multipla è attivo al San Bortolo di Vicenza un punto d'ascolto con il compito di informare i pazienti e i loro familiari, e soprattutto per aumentare il livello di conoscenza dei servizi offerti dall'Aism - Associazione che opera in provincia di Vicenza e ha sede a Travettore di Rosà - in collegamento con le Ulss e con il centro di riabilitazione rosatese diretto dalla dott. Elisabetta Pedrazzoli. Il punto di ascolto è aperto martedì dalle 15 alle 18, mercoledì dalle 10 alle 13 e giovedì dalle 15 alle 18. Per informazioni telefonare al numero verde dell'Associazione nazionale 800-803028. La dottoressa Pedrazzoli coordina un'equipe con un medico, sei fisioterapisti per assistenza domiciliare, una logopedista e una psicologa. Esiste poi un gruppo di auto-mutuo aiuto a Schio all'Istituto Salesiano. La responsabile è Sandra Bortoloso tel. 347/4523281.

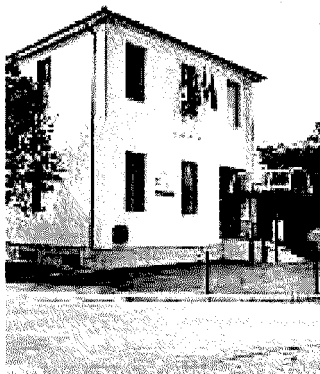
La mappa

Patologia del sistema nervoso centrale

La sclerosi multipla (o a placche) è una delle più gravi malattie del sistema nervoso centrale. È cronica e progressivamente invalidante. Oggi è possibile formulare una rapida diagnosi, ma la strada di una cura è ancora lunga. Esordisce nella fascia di età compresa fra i 15 e i 50 anni, colpendo più le donne che gli uomini, ma più spesso si manifesta fra i 20 e i 30 anni, cioè nella fase più promettente della vita. Grazie ai progressi della ricerca scientifica i pazienti possono contare su farmaci che se somministrati nella fase iniziale rallentano la progressione. Se dieci anni fa il 70% dei malati era destinato ad arrivare alla fase invalidante della malattia, oggi la percentuale è scesa al 30%. Ogni anno si verificano 1.800 nuovi casi. Perché si chiama così? Ad una prima definizione della malattia, accanto al nome "sclerosi multipla", spesso troviamo parole come

cronica, progressiva, infiammatoria, demielinizzante, autoimmune, neurodegenerativa. Ognuna di queste definizioni è corretta. La sclerosi colpisce cervello e midollo spinale. Viene anche denominata sindrome da demielinizzazione poiché caratterizzata da una progressiva degenerazione/distruzione della mielina, sostanza costituita da acidi grassi (colore bianco), che ha un peso decisivo nel funzionamento del sistema nervoso centrale. Le zone in cui la mielina è stata danneggiata vengono dette "placche". Tali aree nel tempo vanno incontro ad un processo di indurimento, o meglio di cicatrizzazione. Da qui nasce il nome sclerosi multipla: "sclerosi" per la presenza di lesioni cicatrizzate (le placche), "multipla" per il fatto che le

lesioni possono interessare varie zone del sistema nervoso centrale.



Il centro dell'Aism a Rosà

Sandra

«Vi convivo da 18 anni, con tanta serenità»



Lo psicologo Lino Cavedon

Caro Lino, ti posso dire che non credevo, allora, che sarei riuscita a raggiungere la serenità di adesso. Diciotto anni di convivenza con lei, la mia malattia, non sono stati e non sono una passeggiata; piuttosto un percorso in salita con vari ostacoli da superare. Ricordare adesso i tanti momenti di paura, rabbia, sconforto, solitudine e resa non mi è facile. Perché, annaspando, spesso nel buio che avevo dentro, non mi accorgevo che stavo crescendo e cambiando orizzonti che prima non conoscevo e che ora sembrano possibili.

Rispetto a un corpo che mi

tradiva e mi lasciava in ginocchio, quali armi avevo? Ventiquattro anni, una bimba

di quattro e una di pochi mesi, una vita si stava spezzando, portandosi via tutti i progetti e i sogni.

Ho accettato la prova e non ho più paura di questo corpo che intimamente mi parla e m'insegna. Semplicemente ho imparato ad ascoltare ciò che mi dice e non sono più sola.

Ho versato tutte le lacrime a mia disposizione, ho urlato e bestemmiato e pregato chiedendo risposte a ciò che mi stava accadendo senza mai ottenerne una.

Mi vergognavo della mia diversità, volevo solo vivere ed essere come tutti gli altri, una persona "normale".

Rotolavo spesso verso il buio più assoluto, era diventato la dimensione che preferivo perché mi permetteva di restare raggomitolata nel mio dolore e nella mia rabbia.

Troppo a lungo ci sono rimasta o forse solo il tempo che mi è servito a scegliere la luce e la vita.

Da lì mi sono alzata e ripartita, dolorante e timorosa del futuro che avevo davanti, poi, altre mani, altre braccia, altri sorrisi, mi hanno sostenuta.

Quelli di mio marito e delle mie bimbe.

Nei primi anni la strada era solo in salita, le cure a disposizione solo chimere che inseguivo col fiato in gola, le sconfitte macigni che ad un certo punto non ho più potuto né voluto portare, scegliendo alla fine, semplicemente di vivere con ciò che avevo a disposizione. Non era poco e soprattutto, mi bastava.

Bastava scegliere, e decidere che si può vivere anche con una malattia che rende disabili fisicamente ma più di tutto e prima di tutto dentro, là dove solo l'ascolto profondo di se stessi e delle proprie emozioni, può salvare.

Amo la vita, meravigliosa e crudele, consapevole più che mai del suo immenso valore.

Sandra
(Sposata con due figlie)

Giulia

«Quando sono nata mamma era ammalata»

Giulia, 16 anni, ha la mamma affetta da sclerosi.

- Come è stato il tuo impatto con la malattia?

«Quando sono nata lei era ammalata da poco. Perciò negli anni è stata una graduale presa di coscienza. Col passare del tempo, vedendo il suo peggioramento, ho capito che la sclerosi non è una malattia di "passaggio". Non puoi metterla da parte e non puoi curarla. Devi conviverci».

- Come vivi la quotidianità?

«Io le sono stata accanto, e le sto accanto tuttora nonostante mi capiti di non sapere cosa dirle, come comportarmi, cerco comunque di esserci. Credo non ci sia il bisogno di fare grandi cose. Credo sia sufficiente essere figlia. Lei lo è, mamma, intendo. Lo è stata e lo è in tutti i momenti. Si è fatta forza e noi l'abbiamo tenuta per mano, accompagnandola nei momenti di ricaduta, o di crisi. Ovviamente il mio carattere mi ha aiutata molto nell'accettare la sua malattia e soprattutto il suo graduale peggioramento. Peggioramento che lei non mi ha mai fatto pesare.

Peggioramento al quale ho assistito con il passare degli anni, notando l'aumentare della stanchezza, una maggiore difficoltà nel fare cose che prima faceva senza problemi e, infine, l'impossibilità di sostenere molti minuti di cammino e quindi il bisogno di ricorrere alla carrozzina».

- Come ti ha cambiata la sua malattia?

«La malattia ha reso la sua vita e quindi la mia diversa. Non migliore o peggiore. Semplicemente diversa. Io credo di aver conosciuto poche persone con la sua sensibilità. Sensibilità dovuta al lunghissimo percorso interiore che lei ha fatto e sta tuttora facendo. Percorso che la porta

ad essere la persona che più stimo. In assoluto.

Questo mi ha insegnato molte cose. Mi ha insegnato soprattutto a non arrendermi. Mai».

Daniela

«Vivo autonoma, lavoro. Sono fortunata»

Daniela ha 38 anni, è malata di sclerosi dall'età di 21 anni, vive da sola e ogni giorno combatte la sua personale battaglia per mantenere un livello di qualità della vita accettabile. Quali problematiche pratiche deve affrontare una persona con sclerosi che vive da sola?

«Finché non ho avuto un peggioramento a livello di gambe, la mia vita era abbastanza normale: ho solo dovuto ridurre il ritmo delle cose. Sette anni fa ho dovuto iniziare ad usare le stampelle perché non riuscivo più a camminare dritta. Non solo, con il peggiorare della malattia ho dovuto cambiare l'automobile, prendendone una con il cambio automatico, a causa dell'inaffidabilità della mia gamba sinistra».

«Ho dovuto anche cambiare la stufa a legna che mi piaceva molto con una a pellet - aggiunge - perché dal garage dovevo portarmi la legna in casa. Ho dovuto rendere elettrico il basculante del garage onde evitare di cadere nell'aprire e chiudere o di prendermi qualche bella lavata quando pioveva. Ora mi sono decisa di cambiare casa, a causa di 17 gradini su cui sono inciampata spesso, che troppe volte ho fatto a ruzzoloni perché cadevo. Adesso posso arrivare all'appartamento direttamente dal garage utilizzando l'ascensore».

- Che valore ha il lavoro per una persona con una malattia cronica?

«Il lavoro per me, pur avendo un certificato di invalidità, è importante perché, se rimango a casa, vado in depressione. Si rimane in contatto con altre persone con cui si scambiano

parole. Io ho bisogno di mansioni dove posso alternare la postura seduta con il movimento onde evitare irrigidimento delle gambe se rimango sempre seduta o eccessiva stanchezza se rimango troppo in piedi. Sono fortunata che il mio titolare ha avuto per me un occhio di riguardo perché ha preso in considerazione il mio problema».

tra corsi e laboratori

Cinque giorni di iniziative ed eventi

La fiera di Monza è fra gli eventi della Brianza. Accanto al momento espositivo che ne giustifica e ne garantisce la presenza da 21 anni con una partecipazione sempre più qualificata di espositori, fanno da corollario a questa settimana espositiva una serie di eventi. La fiera aprirà i battenti ufficialmente sabato prossimo alle 15. L'inaugurazione ufficiale alla presenza di autorità nazionali, degli assessori regionali Ponzoni e Muolo, dell'assessore provinciale Gigi Ponti, del sindaco di Monza Marco Mariani è per le ore 16. Fra le proposte di questa prima giornata segnaliamo il convegno sulla Protezione civile in Brianza alle ore 16 nei padiglioni del punto Bimbo, il laboratorio per i più piccini «Costruiamo la città». Ed ancora a cura della pro Loco di Muggio un corso di mineralogia. Per gli amanti dello sport l'inaugurazione della mostra che racconta i 130 anni della monzese «Forti e Liberi». Alle 19 presso la Cappella della fiera la Santa Messa. Fra le proposte culturali la presentazione del X premio internazionale di poesia «Città di Monza». Domenica 26 a partire dalle ore 15 nell'area «Lucania» raduno dei Lucani residenti in Brianza. Alle ore 16 un convegno sulla **Sclerosi laterale**

Sabato 1 novembre
grande festa
per l'ambito
premio
«Teodelinda»
Tributi ai vincitori
del «Trofeo Fiera
di Monza» per
lo sport, un classico
di questa kermesse

della fiera sono aperte solo per le scuole e per manifestazioni riservate ad invito. L'ingresso al pubblico è gratuito riprende il 31 alle ore 14,30. Da segnalare il convegno sull'Energia solare. Alle 15 un seminario di studi su «Finanza e Economia». Il programma propone momenti di svago per i più piccoli, balli per i grandi, la possibilità di imparare il gioco degli scacchi, la presentazione degli antichi mestieri della Brianza. Sabato 1 novembre, alle ore 18 grande festa per l'assegnazione del premio Teodelinda, mentre in se-

rata, alle 20, torna con le premiazioni del Trofeo Fiera di Monza per lo Sport uno degli appuntamenti classici di questa kermesse. Alle 16,30 ci sarà la finalissima di miss Modicia, la miss di Monza e Brianza. La fiera chiude alle 22,30. Domenica 2 novembre alle 15 riaprono gli stand. Fra le diverse iniziative segnaliamo a partire dalla ore 18 la premiazione

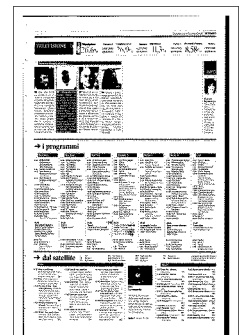
del Premio «Pratum Magnum», del torno di Burraco, del raduno cicloturistico delle Brianze, del concorso di pittura del circolo Arti Figurative. La sirena di chiusura, con l'arrivederci al prossimo anno è per le ore 20.

miotrofica. Subito dopo presentazione del libro «La chiesa in carcere» di Antonio Parente. A seguire un concerto del liceo musicale «Appiani». Alle 17,30 verrà assegnato il premio Mario Vergani. Alle 18 il professor Pierfranco Bertazzini inaugurerà l'anno accademico dell'Ispam. Lunedì 27, martedì 28, mercoledì 29, giovedì 30 ottobre i padiglioni





■ «Maurizio Costanzo Show» va in onda, in seconda serata su Canale 5. Nella puntata si parlerà di Sla (Sclerosi laterale amiotrofica) con Chantal Borgonovo, moglie del calciatore Stefano Borgonovo. Fra gli ospiti, Daniela Santanchè (foto), Paolo Peluffo, Walter Nudo e Dado.



Assessorato alla Famiglia e Solidarietà Sociale

WELFARE LOMBARDIA

OTTOBRE 2008

Qualità della vita dei malati di Sla Così la Lombardia aiuta a migliorarla

Attenzione al paziente, alla sua famiglia e alla tutela della vita. Con l'obiettivo di favorire al massimo la permanenza nella propria casa. Senza dimenticare l'aiuto e l'assistenza nei momenti e nei casi di maggiore difficoltà

L'Assessorato alla Famiglia e Solidarietà Sociale della Regione Lombardia ha previsto una serie di interventi sperimentali per migliorare qualitativamente e quantitativamente le cure domiciliari alle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (Sla) e a persone che sono in fase terminale della vita.

«Il nostro obiettivo è quello di portare l'attenzione sui casi di maggiore difficoltà che le famiglie si trovano ad affrontare», sostiene Giulio Boscagli, assessore alla Famiglia e Solidarietà Sociale. «L'erogazione di questo contributo è un intervento fortemente innovativo teso a valorizzare la cura a domicilio della persona con Sla da parte del proprio nucleo familiare e a limitare o ritardare la necessità di ricovero permanente in strutture residenziali, offrendo alla famiglia un'ulteriore opportunità di risposta ai propri bisogni. Questa iniziativa, come pure gli altri interventi previsti dalla delibera, intende stimolare e facilitare modelli di assistenza do-

miciliare socio-sanitaria integrata, in grado di realizzare una presa in carico globale dei bisogni della persona fragile e della sua famiglia».

Gli interventi

In questa direzione sono la deliberazione di Giunta regionale del 6 agosto 2008, n. 7915, e la successiva circolare attuativa n. 16 del 18 settembre 2008, che hanno definito i seguenti interventi innovativi da avviare sperimentalmente nel 2008:

Credit negli stessi profili e livelli economici del voucher socio-sanitario

Il credit riguarda l'offerta di prestazioni solo sanitarie: infermieristiche e riabilitative. È una forma d'intervento che non comprende prestazioni socio-sanitarie, di competenza dell'operatore socio-sanitario (Oss) e dell'ausiliario socio-assistenziale (Asa), adeguata pertanto anche nei casi in cui queste prestazioni non siano richieste dal cittadino. In via sperimentale il credit è stato allineato agli stessi tre profili e livelli economici in

vigore per il voucher socio-sanitario.

Voucher socio-sanitario e credit di terzo profilo, il più intensivo, con cadenza anche inferiore al mese

L'erogazione innovativa del voucher socio-sanitario e del credit di terzo profilo, rivolta sia a persone affette da Sla che a malati terminali, consiste nella possibilità di erogarli più volte nello stesso mese in modo da facilitare la personalizzazione delle cure domiciliari. Questa ulteriore flessibilità dovrebbe garantire una intensità assistenziale, sanitaria e socio-sanitaria, più commisurata al bisogno della singola persona.

Ricovero di sollievo per persone affette da Sla

Al fine di sollevare temporaneamente le famiglie dall'attività di cura del proprio congiunto con sclerosi laterale amiotrofica, può essere programmato un "ricovero di sollievo" presso strutture accreditate dalla Regione Lombardia e,

in dettaglio, presso residenze sanitarie assistenziali per anziani (Rsa) e residenze sanitarie assistenziali per persone con disabilità (Rsd).

Questo tipo di ricovero è di durata massima di 90 giorni nell'anno solare, anche non consecutivi.

La remunerazione del "ricovero di sollievo" non comporta oneri a carico della persona assistita e della sua famiglia e/o dei Comuni. L'Asl di residenza della persona assistita valuta la pertinenza del "ricovero di sollievo" e ne autorizza l'effettuazione.

Contributo mensile di 500 euro alle famiglie con un componente affetto da Sla

Il contributo è direttamente erogato alla persona con Sla, o suo tutore, assistita dal familiare-care giver, che quotidianamente svolge attività di aiuto e supporto al proprio familiare in situazione di grave fragilità per la cura del sé, l'igiene personale, l'alimentazione e la mobilitazione o in una fase di attività sociale fortemente inibita.

La richiesta

Il contributo deve essere richiesto individualmente per iscritto all'Asl di residenza dalla persona con Sla, o suo tutore, curatore o amministratore di sostegno, o genitore se minore; alla domanda deve essere allegata una certificazione medica relativa alla diagnosi di Sla ed allo stato di fragilità/compromissione dell'autonomia personale, riservando all'Asl la possibilità di chiedere integrazioni.

L'Asl raccoglie e istruisce le singole domande presentate e ne valuta l'ammissibilità. Si consiglia pertanto di rivolgersi alla Direzione sociale della propria Asl di residenza per eventuali chiarimenti e comunicazioni.

PROGRAMMAZIONE

Piani di Zona: presentate le Linee di indirizzo

Nella riunione con i direttori sociali delle Asl lombarde, tenutasi il 30 settembre 2008, presso la Direzione generale Famiglia e Solidarietà sociale di Regione Lombardia, sono state espresse le Linee di indirizzo per la programmazione dei Piani di Zona, terzo triennio (2009-2011).

In particolare, è stata sottolineata la centralità del "sistema famiglia" come chiave dei nuovi interventi, soprattutto nell'ambito della:

- promozione e supporto alla genitorialità e al protagonismo familiare (sostegno alla maternità, sostegno alle famiglie con figli minori, sostegno alla domiciliarità);
- prevenzione (politiche rivolte ad adolescenti e giovani - prevenzione dipendenze; cultura della legalità - tutela salute mentale, sostegno e assistenza ai disabili e alle loro famiglie; promozione della salute e stili di vita).

È stata, inoltre, sottolineata l'importanza di azioni integrate tra Comuni, Asl e soggetti del terzo settore.

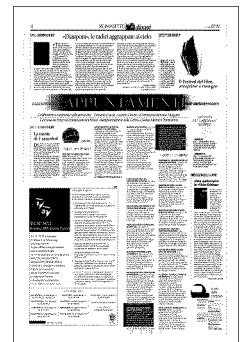
Tempistica

Per quanto riguarda la tempistica dell'entrata in vigore della terza annualità dei PdZ, si possono riassumere i seguenti passaggi:

- **Approvazione del PdZ da parte dell'Assemblea distrettuale dei sindaci**
 - con trasmissione del verbale di approvazione al presidente del Consiglio di rappresentanza dei sindaci, ai Comuni del distretto e al direttore generale dell'Asl.
- **Accordo di Programma**
 - sottoscrizione dei Comuni, dell'Asl territorialmente competente e, qualora ritenuto opportuno, dalla Provincia.
 - adesione di organismi del terzo settore su loro richiesta.
- **Rafforzamento del principio di sussidiarietà**
- **Istituzione Tavolo locale del terzo settore:**
 - entro 120 giorni dalla pubblicazione della delibera regionale n. 7797 del 30 luglio 2008.

Tutto il processo dovrà concludersi entro il 1° aprile 2009.

CONVEGNO SULLE CURE VERSO I MALATI INGUARIBILI. Venerdì 24, alle 8.30, l'Hospice Sacro Cuore organizza presso l'aula magna della pontificia Università Lateranense (piazza San Giovanni in Laterano 4) un convegno dal titolo «Curare ancora. L'etica della responsabilità verso i più fragili». Sarà trattato il tema delle cure verso i malati inguaribili, con una malattie oncologiche, di Alzheimer e di sclerosi laterale amiotrofica. Interverranno l'arcivescovo Rino Fisichella, rettore dell'ateneo e presidente della pontificia Accademia per la vita; il professor Emmanuele Emanuele, presidente della Fondazione Roma; Rosy Bindi, vicepresidente della Camera; Eugenia Roccella, sottosegretario al ministero del Lavoro, salute e politiche sociali.



IL SINDACATO

L'Aic domani si raduna a Milano Si parlerà anche delle rose bloccate

VICENZA Sono inserite anche iniziative a favore della ricerca sulla **Sclerosi Laterale Amiotrofica** (Sla), conosciuta come morbo di Gehrig, tra i punti all'ordine del giorno del Consiglio direttivo dell'Aic convocato per domani a Milano. Oltre a questo, però, i consiglieri di Sergio Campana saranno chiamati a discutere anche di altri temi relativi all'attività agonistica e di strettissima attualità. In particolare, si parlerà delle rose bloccate per i calciatori utilizzabili in serie B e in Lega Pro, e poi del prossimo blocco dei ripescaggi tra i professionisti (con conseguente riduzione del numero delle squadre e quindi dei posti di lavoro per i giocatori) e anche del funzionamento dei Collegi Arbitrali.



