IL PUNTO SULLE RICERCHE FINANZIATE DALL'ASSOCIAZIONE

SISTEMA VIDEO EEG DONATO ALL'ISTITUTO NEUROMED DI POZZILLI

Il sistema video-EEG donato al Centro per la Chirurgia dell'Epilessia dell'IRCCS NEUROMED di Pozzilli (IS) è il Neurofax EEG-1200 a 128 canali della Nihon-Kohden. è un sistema EEG digitale estremamente sofisticato con un'elevatissima flessibilità anche all'interno di reti moderne (ad esempio con terminal server o sistemi di archiviazione di massa). Il sistema è connesso con un sistema di registrazione video Fastrax II della BTE Advanced Technology che consente l'acquisizione di immagini ad alta definizione e anche in notturna, mediante tecnologia a raggi infrarossi. È una soluzione tecnica altamente sofisticata dotata di amplificatori per la registrazione di 128 canali con frequenze di campionamento fino a 10.000 Hz dell'elettroencefalogramma. La video-EEG è un esame molto importante nella diagnostica della patologia neurologica accessuale perchè consente di avere, in contemporanea, le caratteristiche cliniche dell'episodio presentato dal paziente nonchè il corrispettivo EEG, fondamentale ai fini della diagnosi differenziale tra crisi epilettica, pseudocrisi psicogena, disturbo del movimento o del sonno etc. Nell'ambito della diagnostica prechirurgica dei pazienti con epilessia farmacoresistente l'apparecchiatura è indispensabile per derivare il segnale EEG direttamente dalla corteccia cerebrale mediante l'applicazione di elettrodi intraparenchimali e/o subdurali multicontatto così da consentire una vasta e minuziosa analisi dell'attività elettrica della corteccia esplorata e permettere la definizione dell'area epilettogena da asportare chirurgicamente al fine della guarigione dall'epilessia. Nell'ambito della neurochirurgia di lesioni tumorali l'apparecchiatura consente, sempre mediante applicazione di elettrodi intracranici, di eseguire stimolazioni elettriche della corteccia cerebrale per individuare i limiti spaziali delle aree funzionali (linguaggio, movimento, sensibilità, visione, etc.) da preservare con l'atto chirurgico
La possibilità a fini assistenziali di eseguire registrazioni in vivo dell'attività corticale nell'uomo consente inoltre di utilizzare tali dati nell'ambito di progetti di ricerca clinica, elettrofisiologica e neuropsicologica che indaghino il funzionamento dei sistemi neuronali del cervello, sino anche alla possibilità di registrare l'attività elettricadi singole cellule nervose attraverso l'uso di opportuni elettrodi modificati.

STATO DEL PROGETTO KDR/2

Il progetto KDR/2 si propone di integrare in una carrozzina elettronica un sistema di sollevamento per superare i gradini. Il superamento degli ostacoli avviene con l'aiuto di un assistente che contribuisce principalmente in termini di equilibrio.
Le esigenze del progetto hanno portato a sviluppare una carrozzina elettronica pieghevole e molto leggera (45kg in-



cluse le batterie da 40Ah) nella quale è stato integrato un sollevatore.

Le prime prove hanno confermato che il dispositivo funziona efficacemente: durante la manovra l'assistente, per sollevare un carico di circa 120 kg (carrozzina ed utente) esercita con le braccia una forza di circa 20kg. Si possono superare gradini alti fino a 21cm.

Gli sviluppi futuri del progetto prevedono le seguenti attività:
- ottimizzazione di alcuni particolari ergonomici;
- ottimizzazione di alcuni particolari meccanici;
- integrazione, per quanto possibile, di un sistema di bloccaggio automatico al pianale di un veicolo;
- ricerca di un partner industriale che possa industrializzare, produrre e commercializzare il nostro progetto.

STAMINALI CONTRO LA PARALISI CEREBRALE INFANTILE

E-mail ricevuta da James Carroll - Medical College of Georgia - USA

Dear Maurizio,
Thanks for your contact.
We are actively recruiting patients, and they are being transplanted rapidly. In fact, we have three patients scheduled this month. The patients have been free of any complications, and they are pleased with the treatment.
The study is taking longer than we anticipated, but we hope to be finished with the study in a year.
We are very grateful to you association for your support.
James Carroll

Caro Maurizio
Grazie per il contatto
Stiamo attivamente reclutando pazienti, e stanno ricevendo le trasfusioni rapidamente. In effetti, abbiamo tre pazienti programmati per questo mese (agosto 2011 n.d.r.).
I pazienti sono liberi da qualsiasi complicazione e sono compiaciuti del trattamento.
Lo studio sta prendendo più tempo di quanto avevamo anticipato, ma speriamo di aver terminato l'indagine in un anno.
Siamo molto grati alla vostra associazione per il supporto.
James Carroll

INTERVENTO DI MAURIZIO PITTORI ALLA GIORNATA DI SOLIDARIETÀ PRESSO IL CASC IN DATA 10 SETTEMBRE 2011

A circa trentacinque anni dalla sua costituzione, penso che la nostra Associazione sia conosciuta ormai, almeno come esistenza, dalla maggior parte dei colleghi.

Non voglio fare perciò una rassegna delle attività svolte e di quelle in corso. Mi limito a sottolineare due aspetti che ritengo importanti e che orientano da sempre il nostro impegno.

Da una parte, ricerchiamo costantemente soluzioni innovative e ci assoggettiamo ad un continuo rinnovamento culturale. Il mondo cambia, gli strumenti conoscitivi e tecnologici si modificano, le risorse vanno economizzate e pertanto occorre trovare approcci più produttivi, che permettano di assicurare soluzioni ad una platea sempre più esigente di persone con disabilità.

D'altro lato, le preoccupazioni per il mondo della disabilità non sono limitate al contesto "Banca Centrale", ma gli interventi adottati in qualche misura devono avere delle ricadute o quantomeno delle implicazioni positive per la generalità delle persone con disabilità.

è di questi anni ad esempio l'incentivo a ricerche scientifiche, la compartecipazione a strutture residenziali per l'accoglienza di persone con disabilità, il finanziamento di nuove tecnologie. Siamo pure i principali estensori di un disegno di legge, presentato al Senato, avente per oggetto la cornice normativa e finanziaria del "dopo di noi".

Segnalo infine che uno degli aspetti ai quali stiamo lavorando è l'avvicendamento generazionale. Diamo impulso alla partecipazione dei nostri Soci che hanno figli con disabilità di più giovane età, nella convinzione che una maggiore elasticità ed apertura ad un mondo in evoluzione e spesso di difficile comprensione, sia di beneficio per la nostra Associazione.

NOTIZIE FLASH

La prevenzione assicura una gravidanza serena e la nascita di un bimbo sano

La Banca d'Italia, a fronte di una richiesta presentata dall'Associazione e poi avallata da tutte le sigle sindacali, ha aggiunto alle analisi standard previste per il check-up mirato femminile, le indagini sulla toxoplasmosi e sul citomegalovirus. Entrambe le infezioni sono molto pericolose per la madre e per il nascituro. Un piccolo ma significativo passo avanti sul cammino della prevenzione antenatale.

Esperti in animazione turistica per disabili

L'Associazione, in collaborazione con l'istituto pedagogico "A. Cortivo" di Padova, ha ricevuto una lista di nominativi di ragazze e ragazzi diplomati in "animazione turistica per disabili", lista che sarà messa a disposizione dei Soci e del CASC. In previsione dell'estate 2012, le famiglie interessate e gli alberghi aperti a tale problematica potranno inserire tali specialisti per rendere più piacevoli le vacanze alle persone con disabilità ospitate.

Coltivazione di grano biologico

L'Associazione, con la consulenza dell'"Unità di Ricerca per la Valorizzazione qualitativa dei cereali" di Roma, ha iniziato la coltivazione di grano con metodo biologico sul terreno di Casal Monastero (Roma). I ragazzi con disabilità, soci dell'Associazione, che s'interessano di agricoltura, avranno così modo di apprendere e sperimentare i metodi della coltivazione biologica.

L'INVECCHIAMENTO

L'invecchiamento è un processo complesso, in cui la biologia e la cultura s'intrecciano in relazione non solo al cambiamento biologico della senescenza, ma anche all'andamento demografico, allo stile di vita, alla funzionalità, alla situazione sociale, economica e culturale in cui vivono gli anziani. La vecchiaia viene vista più come condizione che come processo.
Il vissuto di umiliazione e di sconfitta che tende a dominare l'universo dell'anziano e gli eventi di "perdita" che privilegiano questa età della vita costituiscono l'humus psicologico nel quale può svilupparsi o aggravarsi la depressione.
Da qui i pensieri che turbano l'anziano: quello della morte, la preoccupazione della malattia, la perdita di memoria, la solitudine, l'abbandono.
É un disagio che si presenta come morale e fisico, nel modo di percepire le proprie relazioni con gli altri e il mondo, nell'affettività.
Ma… cosa significa emarginarsi mano a mano che il tempo passa?

È voler dire quasi annullare la propria vita e quella realtà che si è portata avanti per tutta l'esistenza.
L'anzianità va vissuta carichi di speranza e non certamente da emarginati.D'altra parte, sarebbe presunzione per l'anziano il voler essere quale era a vent'anni.

Ci dobbiamo augurare di diventare vecchi: ***la vecchiaia ha i suoi lati positivi è l' inverno della nostra vita, ma anche d' inverno non mancano bellissime giornate di sole e poi il cielo splendido come a Gennaio non lo vedi in nessuna stagione.***

La bellezza nell'invecchiare, come sinonimo del crescere, è imparare a vivere con piu' consapevolezza e liberta'…

Tutti si lamentano di diventare vecchi ma è insultante nei confronti di chi non ha avuto il privilegio di invecchiare!

Giuseppe Speziale

Cara
collega, amico collega

Parlare di crisi in un mondo che cresce
al 4% globale annuo sembra un paradosso.

Eppure è vero, le difficoltà ci sono e le percepiamo tutti.

I disabili sosterranno la loro parte di sacrifici,
così come puoi leggere nella sintesi predisposta.

La mia impressione è che la maggior parte di noi già s'impegna duramente ogni giorno.

Quello che serve non è tanto un maggiore sforzo
ma è la capacità di rendere utili
a un livello più elevato il lavoro che facciamo
e gli strumenti che ogni giorno adoperiamo.

Le possibilità ci sono, spesso inesplorate.

Gli strumenti sono sempre più potenti e la conoscenza
sta raggiungendo livelli di diffusione impensabili qualche anno fa,
quando una telefonata intercontinentale costava come una pizza.

Cerchiamo allora di contribuire a un mondo più maturo nelle ricchezze,
più confidente nei rapporti umani, più consapevole dell'ambiente.

Con l'auspicio che si possano realizzare le tue attese, magari
con qualche magica sorpresa in più, t'invio i più fragorosi
e abbaglianti auguri per un felice Natale
e uno spettacolare duemiladodici.

Maurizio Pittori

FIGLI INABILI
BANCA D'ITALIA

I SACRIFICI DEI DISABILI NELLA MANOVRA FINANZIARIA 2011

Decreto Legge 6/7/2011, n. 98 convertito in legge 15/7/2011 n. 111 (*Disposizioni urgenti per la stabilizzazione finanziaria*): Il Decreto ha introdotto alcune norme che hanno i seguenti effetti sulle persone con disabilità:

TAGLIO ALLE AGEVOLAZIONI FISCALI

L'art. 40 della legge di conversione prevede un taglio alle agevolazioni fiscali per un totale di 24 miliardi di euro tra il 2013 e il 2014; tali tagli saranno specificati nel dettaglio in successivi decreti emanati dal Ministero dell'Economia e delle finanze.
I tagli alle agevolazioni fiscali si rifletteranno su gran parte dei cittadini, specialmente coloro che hanno nel nucleo familiare persone con disabilità, in quanto riguarderà tagli alle detrazioni o deduzioni di cui molti di noi beneficiano attualmente in sede di dichiarazione dei redditi (spese mediche, detrazioni per carichi familiari, ecc.).
La norma prevede che queste riduzioni alle agevolazioni fiscali non si applicheranno se entro la data del 30/9/2013 saranno adottati tagli alla spesa sociale per un importo pari a 24 miliardi di euro. In altre parole si specifica che o viene tagliata la spesa sociale in generale o si risucono le agevolazioni fiscali: l'obiettivo è risparmiare in 2 anni questi 24 miliardi.
Naturalmente queste norme così generiche lasciano spazio di manovra molto ampia al legislatore che potrà decidere con calma quali tagli effettuare.

SPESA PER PROTESI

L' **art. 17, comma 1, lett. c** del D.L. stabilisce che a partire dal 2013 la spesa sostenuta direttamente dal Servizio Sanitario Nazionale per l'acquisto di dispositivi medici, comprese le protesi, è fissata entro un tetto a livello nazionale e a livello di ogni singola regione. L'eventuale "sforamento" della spesa è recuperato interamente a carico della Regione attraverso misure di contenimento della spesa sanitaria regionale o con misure di copertura a carico di altre voci del bilancio regionale.
Questa compressione della spesa teoricamente dovrebbe essere compensata dal risparmio che si avrebbe adottando una politica "aziendale normale" ossia con una serie di ricerche di mercato per l'acquisto di prodotti che abbiano un rapporto qualità/prezzo concorrenziale. Purtroppo però il mondo della sanità è un mercato enorme e nel quale molte volte entrano personaggi senza scrupoli; speriamo solo che la conseguenza della norma introdotta sia quella di non incidere sulla qualità delle prestazioni protesiche attualmente riservate alle persone con disabilità.

PRIMO ACCERTAMENTO ALL'INPS

L'**art. 18, comma 22** stabilisce che oltre alla funzione di ricezione delle domande, di erogazione delle provvidenze economiche, di verifica dei verbali, di presenza in giudizio, le Regioni possono affidare all'INPS anche la fase di primo accertamento dei requisiti sanitari relativi al riconoscimento dell'invalidità civile, della cecità civile, della sordità, dell'-handicap e della disabilità (attualmente le Regioni lo effettuano tramite le proprie Commissioni ASL).
La speranza è che finalmente vengano sanate alcune disfunzioni evidentissime tra le quali ci permettiamo di segnalare il doppio canale esistente oggi per il riconoscimento dell'invalidità civile e della legge 104 (doppi appuntamenti, doppie visite, ecc.).

SCUOLA E SOSTEGNO

L'articolo 19 comma 11 è dedicato al sostegno scolastico per gli alunni con disabilità.
Innanzi tutto viene stabilito che è possibile istituire, per gli insegnanti di sostegno, posti in deroga per assicurare la piena tutela dell'integrazione scolastica.
Tuttavia si stabilisce anche che l'organico di sostegno è assegnato complessivamente alla scuola o a reti di scuole, tenendo conto della previsione del numero di tali alunni in ragione della media di un docente ogni due alunni disabili.
A questo proposito si precisa che la scuola assicura *«la necessaria azione didattica e di integrazione per i singoli alunni disabili, usufruendo tanto dei docenti di sostegno che dei docenti di classe»*.
Nell'ambito delle risorse assegnate per la formazione del personale *«viene data priorità agli interventi di formazione di tutto il personale docente sulle modalità di integrazione degli alunni disabili»*.



PATTO DI STABILITÀ E INDICATORI DI VIRTUOSITÀ

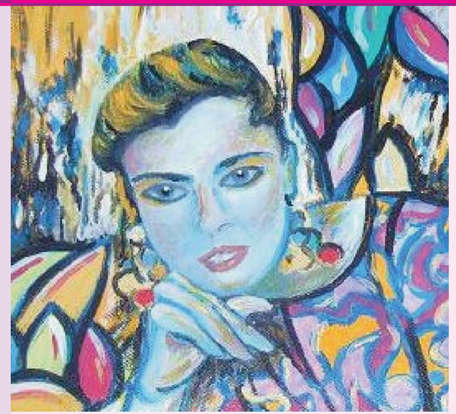
L'articolo 20 della Manovra introduce i parametri di virtuosità sul patto di stabilità (che impegna lo Stato e gli enti locali a mantenere la spesa entro certi limiti).
Fra i parametri previsti viene indicato anche il "tasso di copertura dei costi dei servizi a domanda individuale", cioè di servizi che hanno un forte impatto sociale quali case di riposo e di ricovero, asili nido, mense, ecc..
Il rischio è quello di avere un effetto negativo su quegli enti locali che hanno chiesto ai cittadini una minore partecipazione alla spesa: probabilmente si dovrà aumentare il contributo a carico dei cittadini che devono rivolgersi ai servizi pubblici per supporto e assistenza.

INVALIDITÀ CIVILE E CONTENZIOSO

La Manovra tenta di intervenire per limitare il contenzioso che riguarda l'invalidità civile, ma anche l'inabilità e l'invalidità "pensionabili", cioè quelle riconosciute ai lavoratori, con un minimo di versamenti contributivi, divenuti disabili parziali o totali nel corso della carriera lavorativa.
Attualmente chi vuole opporsi ad una decisione dell'INPS in materia di invalidità o di handicap presenta ricorso al Giudice e i tempi, spesso, sono molto lunghi e possono arrivare ad alcuni anni prima della sentenza.

L'art. 38, comma 1 del DL 98/2011 modifica il Codice di procedura civile, introducendo un nuovo articolo specifico per queste situazioni: l'articolo 445 bis. Questo articolo prevede l'accertamento tecnico preventivo obbligatorio. L'obiettivo è di risolvere il contenzioso in tempi più rapidi e senza sovraccaricare la giustizia civile di ripetute udienze.
Il Cittadino che intenda opporsi ad una decisione dell'INPS presenta al Tribunale l'istanza di accertamento tecnico per la verifica preventiva delle condizioni sanitarie legittimanti la pretesa fatta valere. Insomma non si va subito "in causa" ma si chiede una consulenza tecnica preventiva ai fini della conciliazione della lite.
Il Giudice nomina il consulente tecnico che provvede a stendere la relazione e, prima di depositarla, tenta la conciliazione fra le parti.
Terminate le operazioni di consulenza, il Giudice, con decreto comunicato alle parti (INPS e Cittadino), fissa un termine perentorio non superiore a trenta giorni, entro il quale le medesime devono dichiarare se intendono contestare le conclusioni del consulente tecnico dell'ufficio.
In assenza di contestazione, il Giudice, entro trenta giorni, omologa con decreto l'accertamento del requisito sanitario presentato nella relazione del consulente.
Il decreto è inappellabile, cioè non si possono più presentare ricorsi. Gli enti competenti (es. INPS) provvedono, dopo la verifica degli ulteriori requisiti previsti dalla normativa vigente, al pagamento delle relative prestazioni, entro 120 giorni.
Al contrario, nei casi di mancato accordo, la parte che abbia dichiarato di contestare le conclusioni del consulente tecnico dell'ufficio deve depositare, presso lo stesso Giudice, entro il termine perentorio di trenta giorni dalla dichiarazione di dissenso, il ricorso introduttivo del giudizio, specificando, a pena di inammissibilità, i motivi della contestazione.
La successiva sentenza è inappellabile.
Le nuove disposizioni entrano in vigore dal primo gennaio 2012.

L'arte di volare: incontro con Elisabetta Palmieri. Sono presenti due consiglieri dell'Associazione Figli inabili Banca d'Italia – AFIBI (Elisabetta Peccerillo e Luciano Pollice) e due artisti (Elisabetta Palmieri, assistita e socio ordinario di AFIBI e Fioravanti Lepore, prof. di arte applicata)



Luciano: Ciao Elisabetta, oggi siamo venuti a trovarti noi di AFIBI. Vorremmo parlare con te delle tue aspettative per il futuro e dei successi del passato per farli conoscere a tutti i nostri amici. Vorremmo, se ce lo consenti, anche vedere se possiamo realizzare noi insieme a te alcuni progetti.
Nel frattempo faccio le presentazioni: Elisabetta è una mia collega di Ufficio, ma in realtà è più un'amica perchè ci conosciamo da più di 20 anni. Lei è da molti anni che si occupa dell'associazione, anche perché suo figlio Gianni è socio ordinario. Fioravanti, il marito, è presidente della cooperativa fiducia, che è il soggetto di cui si avvale AFIBI per svolgere attività che non rientrano nei fini statutari, ma sono complementari ad essa: dare lavoro a diversamente abili. Ma Fioravanti è anche un artista come te, insegna arte della decorazione della ceramica ed ha realizzato con i suoi allievi alcuni progetti interessanti, tra cui un mosaico per la metropolitana di Roma.

Io invece sono da poco consigliere dell'associazione e sto cercando di "imparare il mestiere".

Elisabetta Palmieri: Ciao io sono una persona molto abile nella pittura e un po' meno in altre cose ed un po' troppo in altre: poi quando mi conoscerete, capirete. Vorrei parlarvi dei miei quadri, e di come fare a promuoverli tra il pubblico.

Fioravanti: ma ho visto che hai scritto un bellissimo libro, l'arte di volare, nel quale illustri il tuo pensiero e che spiega il senso dei tuoi quadri: ce ne sono poi molti riprodotti in fotografia. Senza dubbio questo mi sembra un ottimo modo di promuovere i tuoi quadri.

Luciano: Forse però noi dobbiamo anche promuovere il tuo libro, sensibilizzando gli enti comunque collegati alla Banca, quali il **CASC** e la **CSR**. Infatti con il **CASC** potremmo organizzare una mostra sia dei quadri che del libro.

Elisabetta Palmieri: mi sembra una bellissima idea, per promuovere i quadri. Inoltre potremmo proiettare la galleria virtuale che ho registrato su un cd, in cui vengono mostrate in sequenza le mie opere.

Luciano: certo, e questa galleria virtuale, la potremmo presentare ogni volta che c'è una manifestazione di solidarietà, come ad esempio la festa organizzata dal **CASC** lo scorso 10 settembre, ovvero al convegno "Scienza e Cuore" che sta organizzando l'associazione amici di elsa (www.aamiel.it) per il prossimo inverno (fine febbraio-inizi di marzo) in Lunigiana.

Fioravanti: Elisabetta, ma oltre ai quadri ti piacciono anche altre manifestazioni artistiche, perché a me piace anche la ceramica. Di solito con i miei alunni facciamo anche oggetti utilizzando tale materia prima, che poi coloriamo a smalto. Tu hai mai provato a dipingere ceramiche?

Elisabetta Palmieri: Sì una volta realizzavo ceramiche e le dipingevo. Adesso preferisco le tele, ma non escludo la possibilità di rifarlo.

Fioravanti: Ma se i miei alunni fanno la ceramica, tu poi pensi di poterla dipingere, potremmo così realizzare un progetto insieme con la scuola e a fine anno presentarlo insieme a tutti i lavori degli studenti.

Elisabetta Palmieri: certo Fioravanti sarebbe molto bello collaborare al progetto ed avere uno scambio di idee con te ed i tuoi alunni.

Elisabetta Peccerillo: senti Elisabetta, ma se uno volesse vedere e magari decidere di comprare uno dei tuoi quadri, come si potrebbe fare? Li tieni qui a casa, li esponi da qualche parte?

Elisabetta Palmieri: Certo Elisabetta ne ho tanti qui a casa, adesso li guardiamo insieme, ma in passato ho anche fatto delle mostre e mi piacerebbe farne ancora. Però amo anche la modernità e le sue possibilità tecnologiche. Sono su facebook. Luciano è già diventato mio amico. Ho creato un sito www.elisabettapalmieri.it , dove volendo è possibile vedere tutti i miei quadri, ed anche comprali on line.

Fioravanti (dopo aver visto insieme agli altri i quadri di Elisabetta): Elisabetta sono molto belli i tuoi quadri, e vedo che hai attraversato nella tua pittura alcune fasi caratteristiche, quali ad esempio i cavalli, le coppie stilizzate, fino ai più moderni in cui riproduci i titoli delle prime pagine dei giornali, per sottolineare alcune tematiche di grande rilievo ed attualità. Potrebbe essere interessante fare un lavoro di analisi della tua pittura e delle sue fasi e, magari, pubblicare insieme un nuovo libro sui tuoi quadri. Per questo però dovremmo vederci parecchie volte. Il tempo con te passa molto velocemente e ora dobbiamo andare via.

Elisabetta Palmieri: Per me potete venire quando volete, la mia casa è sempre aperta per voi. Inoltre potremmo realizzare qualcuno dei progetti che mi avete detto, così avremmo anche la scusa per vederci spesso.
Ciao e salutatemi Maurizio (Pittori, il presidente di **AFIBI**).

Tutti insieme: Ciao Elisabetta, arrivederci a presto.





