

Cosa ne penso

Sono ormai passati due mesi da quella "infausta giornata" (18 aprile) in cui il nuovo Consiglio Direttivo dell'AISA Nazionale, eletto dall'Assemblea generale, mi ha nominato presidente nazionale.

Va da sé che sono lusingato e al tempo stesso preoccupato per questo nuovo incarico, che mi auguro di essere in grado di svolgere nel migliore dei modi, anche perché ricevo il testimone da una presidenza durata ben nove anni, durante la quale sono stati raggiunti risultati importanti che commento in altra parte del giornale. A titolo di cronaca sono il quinto presidente nazionale dopo Manuela Grotti, Adele Cassani, Franco Carnevali e Carlo Rossetti.

Molti soci mi conoscono da tempo e sanno che non amo dilungarmi con tante parole, ma preferisco concretizzare la mia attenzione sulle cose da fare. Da circa un ventennio sono in AISA, prima come socio della sezione piemontese, quindi come vicepresidente e per tre mandati come presidente. Come molti di noi sono entrato in contatto con AISA, insieme a mia moglie Ivana, dopo aver scoperto che mio figlio Ivan era affetto da atassia di Friedreich e anche dopo la sua prematura scomparsa abbiamo continuato ad impegnarci per l'associazione.

Le cose da fare sono quelle contemplate nell'articolazione del nostro Statuto nazionale: raccogliere fondi per la ricerca ed aiutare le persone affette da atassia e le loro famiglie. Questi obiettivi restano la parte fondamentale del nostro agire anche se, personalmente, ritengo che il secondo aspetto sia prioritario per una associazione di volontari delle nostre dimensioni.

Della Ricerca

Sul versante della ricerca le nostre forze finanziarie sono comunque limitate rispetto a quanto enti ed istituzioni varie riescono a raccogliere e a investire ogni anno. Rileggendo vari numeri di Archimede sul n. 2 del 2005 si evidenziava come nell'arco di un quinquennio (1999-2004) fossero stati raccolti e destinati alla ricerca sulle varie forme di atassia ben 15 milioni di euro. In un intervento recente a Solbiate Olona un medico ricordava il recente stanziamento di due tranche di 4,5 milioni di euro ciascuna da parte del Fondo sociale europeo, per finanziare la ricerca su alcune forme di atassia dominante (SCA). Stiamo parlando di decine di svariati miliardi di vecchie lire che ben difficilmente attraverso il nostro impegno riusciremo a raccogliere. Da qui deriva, ripeto, il mio personale convincimento, che la nostra attività debba soprattutto cercare di risolvere le difficoltà che quotidianamente i nostri soci e le loro famiglie incontrano. Questo però non significa negare la nostra disponibilità a contributi economici verso quei centri ospedalieri che fanno ricerca e che collaborano con noi (borse di studio, acquisto di materiali ecc...) o per organizzare convegni medico-scientifici.

Delle sezioni

L'ideale sarebbe potersi rivolgere a tutte e venti le regioni, purtroppo (o per fortuna in caso di assenza di

pazienti atassici, ma non credo) per ora, le sezioni e i gruppi promotori sono poco più della metà, con andamenti altalenanti rispetto all'attività sociale. Certamente non si può essere rigidi nel rapporto tra centro e periferia, ma autonomia delle singole sezioni non può voler dire non rispettare conduzioni e intenti comuni. Le sezioni appena costituite devono essere affiancate e aiutate, così come quelle più antiche che versano in difficoltà di vario tipo, tutte devono essere sostenute e recuperate. Ma questo non deve essere un alibi per il disimpegno e la mancata accettazione di un modus operandi comune. Autonomia sì, ma nel rispetto di regole condivise: statuti comuni, siti comuni, incarichi che hanno come riferimento la struttura nazionale. Sarebbe d'uopo che annualmente i presidenti di sezione redigessero una semplice relazione, senza i canoni previsti dalla nota integrativa allegata ai bilanci, sulle attività svolte e sulle iniziative che hanno consentito il raggiungimento di determinati risultati, da cui tutti possano attingere per trasporre all'interno delle proprie realtà esperienze significative. Le attività pregnanti, i progetti realizzati devono diventare patrimonio di tutti.

Dei soci

La nostra è una associazione di volontariato che per rispettare le finalità dello statuto ha bisogno dell'impegno di tutti. I nostri soci non devono sentirsi semplici utenti passivi di un servizio-diritto, ma attori degli obiettivi che AISA si propone, attraverso la loro partecipazione attiva, lo scambio e la socializzazione delle esperienze e il contributo economico. In estrema sintesi il rapporto tra AISA e soci, il cui numero deve crescere, deve essere dialettico, per poter ricevere occorre dare. Non vi sono entità ultraterrene a cui demandare compiti o incarichi vari: si deve essere consapevoli che tutto il patrimonio dell'associazione è frutto del lavoro collettivo di uomini e di donne che s'impegnano, nonostante i problemi personali, sia dedicando del tempo sia offrendo risorse economiche.

Archimede

Il nostro trimestrale ci accompagna da ben 27 anni, ha subito tre trasformazioni nella forma, l'ultima, a colori, la si deve a Carlo Rossetti. Resta un punto di riferimento importante per tutti i soci, per questo, pur tra mille difficoltà, occorre che venga stampato e diffuso sempre. Non sto qui a ricordare l'importanza di un giornale e il ruolo che svolge sia in termini informativi sia come collante organizzativo e identitario. Mi limito a sottolineare che rimane l'unico strumento per coloro che non hanno un computer e che non navigano su internet.

Credo che non debba diventare un bollettino medico, ma che oltre alle informazioni sullo stato della ricerca, accolga il contributo di tutte le sezioni con le attività che si svolgono sui territori, le indicazioni utili di carattere giuridico e sociale, le rubriche varie e le lettere dei soci. Naturalmente anche per Archimede, come per i siti, occorre il contributo di tutti.

Rapporti con altri

Per altri intendo tutte quelle associazioni che si adoperano per aiutare e difendere i diritti e gli interessi del variegato mondo della disabilità o diversabilità, (anche se è un termine che non amo molto, come sostiene il pedagogista Andrea Canevaro dare del diversabile ad un disabile è come dare del diversamente ricco ad un povero!). Che senso ha ripercorrere strade che altri hanno già compiuto positivamente o rinchiudersi nel nostro piccolo mondo? Uniti si vince non è solo uno slogan sindacale, ma è una pratica che ci consente di ottenere maggiori risultati. Oltre ai Cen-

tri servizi vi sono grandi organizzazioni a cui ci si può rivolgere per fare della strada insieme. Bisogna, con umiltà, tendere la mano a tutti coloro che faticosamente cercano di rispondere ai problemi di persone meno fortunate di altre.

Ai nostri pazienti atassici poco importano le sigle di questa o di altre organizzazioni, vogliono guarire e vivere una vita dignitosa.

Ho esordito dicendo che preferisco i fatti alle parole e mi accorgo di averla tirata per le lunghe, concludo augurando a tutti buon lavoro!

Piero Nicosia



BREVI NOTE BIOGRAFICHE

Il nuovo presidente nazionale dell'AISA eletto dal rinnovato consiglio direttivo Piero Nicosia. Per anni presidente dell'AISA Piemonte, ha conosciuto l'associazione alla fine degli anni '80 in seguito a numerose ricerche per la diagnosi del figlio Ivan, prematuramente scomparso nel 2000 a 19 anni affetto da atassia di Friedreich. Si occupa di disabilità da quasi 30 anni, prima in famiglia, poi come educatore in un istituto per adolescenti sordi quindi come docente di sostegno. Attualmente insegnante di sostegno presso l'istituto P. Boselli, una scuola superiore di Torino in cui coordina il gruppo dei docenti che lavorano con più di 80 allievi disabili. L'Istituto ospita la sede dell'AISA piemontese e diverse iniziative dell'associazione sono svolte in gemellaggio con gli allievi e il personale della scuola.

Il Presidente Piero Nicosia in visita a Bologna

Venerdì 19 giugno il nuovo Presidente Nazionale dell'AISA Piero Nicosia ha effettuato una visita in Emilia Romagna per prendere i primi contatti con gli interlocutori scientifici e non e conoscere i servizi che l'associazione regionale effettua nella nostra regione.

Dopo essersi recato nel Comune di Granarolo per un breve sopralluogo alla palestra gestita dall'AISA in collaborazione con l'AIMS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), si è trattenuto con il Presidente di quest'ultima Francesco Tabacco.

Successivamente si è incontrato con il Dott. Fabrizio Savi e la Dott.ssa Manuela Grillo all'Ospedale Bellaria e presso la Facoltà di Veterinaria dell'Università di Bologna con la Prof.ssa Laura Calzà e la Dott.ssa Luciana Giardino.

La visita nella nostra regione si è conclusa presso la Fondazione Itaca, che da anni cura le pubblicazioni dell'AISA, per un primo incontro di conoscenza e programmazione per le prossime edizioni della rivista nazionale Archimede.

A quest'ultima riunione erano presenti oltre al Presidente Nazionale AISA Piero Nicosia, Andrea Farnè Presidente della Fondazione Itaca Onlus, Giuliano Lenzi Presidente AISA Emilia Romagna, Luigi Mile Vice Presidente AISA Emilia Romagna, il Dott. Filippo Fortuna Consigliere Regionale e Responsabile Scientifico e Lucio Palmieri Consigliere AISA Nazionale.



Lucio Palmieri, Giuliano Lenzi, Filippo Fortuna e Piero Nicosia