



Padova, 12.01.14

Egregio Signore  
Gentile Signora

“Uniti per Crescere” Onlus nasce nel 2008 per iniziativa di alcuni medici della Clinica Pediatrica di Padova e di alcuni genitori di bambini affetti da malattie neurologiche con l’obiettivo di:

- Aiutare i bambini con problemi neurologici e le loro famiglie per migliorarne la qualità della vita.
- Sostenere il Reparto di Neurologia Pediatrica per contribuire a rendere sempre più efficaci e a misura di bambino i percorsi diagnostici e di cura.
- Diffondere la conoscenza delle malattie neurologiche dell’età pediatrica per sensibilizzare l’opinione pubblica a tutte le problematiche ad esse correlate.

Per sostenere i propri progetti “Uniti per Crescere” organizza un evento di raccolta fondi: **“DIVERTISSEMENT E CARMEN”**, spettacolo di danza con la partecipazione dei *Primi Ballerini della Scala di Milano* e con le coreografie di *Alex Atzewi* e *Mariolina Giarretta* al **Teatro Verdi di Padova il 25 Febbraio**.

L’esibizione vedrà tutto il corpo di ballo e i coreografi prestare la loro performance gratuitamente

Il Teatro, che gentilmente il Comune di Padova ci ha concesso gratuitamente, ospita 700 persone e confidiamo di riempierlo con questa iniziativa che verrà promossa su stampa, televisione, network dell’Associazione che comprende Università e tessuto produttivo aziendale.

Le saremmo grati se potesse darci un Suo contributo a sostegno dell’iniziativa, contributo che ci permetterà di dare il giusto risalto alla Sua attività in tutto il materiale pubblicitario legato all’evento.

In allegato può trovare i Progetti in corso della nostra Associazione e le Note sullo spettacolo.

A nome di tutta Uniti per Crescere, La ringrazio per quanto potrà fare per i nostri bambini e le loro famiglie.

Il Presidente  
Prof. Giorgio Perilongo

## **I PROGETTI PRESENTI E FUTURI**

L'Associazione è attivamente impegnata su diversi progetti riconducibili ai tre ambiti sopra enunciati:

### **A. Sostegno ai bambini con problemi neurologici e alle loro famiglie**

**A.1. Il Progetto UN MODELLO DI INTEGRAZIONE SCOLASTICA DEL BAMBINO CON PROBLEMI NEUROLOGICI** è finalizzato a favorire l'accoglienza e un adeguato inserimento nella scuola e nella classe di bambini con disabilità. L'adeguato inserimento scolastico del bambino con problemi neurologici, e ancor di più del bambino in cui quei problemi sono la conseguenza di una malattia rara, pur essendo un diritto, è una conquista difficile da raggiungere. La consapevolezza delle istituzioni scolastiche e la preparazione del personale insegnante e degli ausiliari può non essere adeguata ai bisogni speciali di questi bambini. Anche la capacità dei compagni di classe, e delle loro famiglie di accogliere questi bambini speciali può aver bisogno di guida ed aiuto. Si tratta anzitutto di comprendere la situazione che si crea con la presenza di un bambino così speciale in classe, imparando ad accettarlo e a dargli l'amicizia e il calore di cui ha bisogno. Ancor di più, si tratta di capire le opportunità che la presenza in classe di quel bambino speciale può costituire per i suoi compagni "normali", per le donne e gli uomini di domani che in quella classe si stanno formando. Il progetto è ormai al suo terzo anno di attuazione.

**A.2 Attività di sostegno psicologico** non solo ai genitori ma anche ai fratelli dei bambini con malattie neurologiche. Per il 2014 Uniti per Crescere intende lanciare un progetto pilota in quest'ambito,

**A.3 Attività di personal cares** da offrire alle famiglie per alleggerire l'accudimento quotidiano.

L'obiettivo minimo è quello di garantire alle famiglie in maggiore difficoltà la presenza di un baby sitter in alcuni momenti della giornata, per consentire ai familiari, e alle madri in particolare, di soddisfare alcune esigenze essenziali della vita.

In prospettiva, il progetto mira a garantire la presenza di operatori qualificati nel maggior numero di famiglie possibile, consentendo un prolungamento a casa delle limitate attività di cura, rieducazione e costruzione di capacità ed autonomie che le strutture di cura e rieducazione pubbliche o private convenzionate sono in grado di offrire.

Per il 2014 Uniti per Crescere intende lanciare un progetto pilota in quest'ambito.

### **A.4 Sostegno alle famiglie nel campo della tutela dei diritti.**

Il diritto all'integrazione nelle scuole dell'obbligo sia pubbliche che private paritarie, e il diritto allo studio anche oltre la scuola dell'obbligo, in particolare, possono rivelarsi difficili da perseguire, nella pratica. La complessità della legislazione nel settore e la presenza di interventi giurisprudenziali rilevanti, nonché certi atteggiamenti di comodo, possono portare a risposte in prima battuta insoddisfacenti, e a volte illegittime, dei soggetti con cui la famiglia si confronta. Attraverso l'attività volontaria di alcuni suoi membri, Uniti per Crescere intende offrire consiglio e, se del caso, mediazione, in relazione alla tutela dei diritti del bambino affetto da handicap neurologici e della sua famiglia, in particolare negli ambiti suddetti.

Uniti per Crescere è aperta alle domande di assistenza delle famiglie dei soci, relative ai diritti della persona con handicap neurologico e dei suoi familiari, anche per capire in quali

## **B. Sostegno al Reparto di Neurologia Pediatrica e alla Clinica Pediatrica**

### **B.1. Il servizio *Punto di Ascolto*, attivo dal 2010 è dedicato alle famiglie dei bambini con problemi neurologici.**

E' un servizio di disponibilità telefonica gestito da personale adeguatamente formato, in grado di accogliere le richieste delle famiglie e fornire prime risposte, facilitando la comunicazione tra famiglie e medici. In un quadro in cui le risorse messe a disposizione della sanità pubblica sono sempre più scarse, le politiche di assunzione di personale dell'azienda ospedaliera, e del sistema sanitario regionale veneto, finiscono per determinare scelte nell'assunzione di personale solo a prima vista ragionevoli. In particolare, l'assenza di adeguato personale dedicato al rapporto con le famiglie dei piccoli pazienti cronici rischia di compromettere la qualità del servizio complessivamente fornito. E' per questo che Uniti per Crescere ritiene che sia prioritario intervenire in quest'ambito e, per il 2014, intende rendere il servizio del Punto di Ascolto ancora più efficiente.

### **B.2. Garanzia di figure professionali ad oggi non disponibili per mancanza di risorse pubbliche: segretaria, neuropsicologo, medici dedicati.**

Ancora una volta, il contesto di drammatica scarsità di risorse dedicate alla sanità pubblica derivante dai tagli di spesa degli ultimi anni, ha finito per produrre un quadro paradossale, in cui l'opera dei medici del reparto è resa sempre più difficile, e il rischio che il servizio non sia adeguato ai bisogni reali dei piccoli pazienti e delle loro famiglie diventa sempre più grande.

Può sembrare di poco conto, ma la mancanza di una segretaria, ad esempio, impone al medico di reparto di occuparsi di mansioni che non gli sono proprie, spesso ad orari impossibili per il medico (che finisce per sacrificare pause necessarie anche a garantire un servizio ottimale ai prossimi pazienti) e per il paziente che... deve armarsi di pazienza e aspettare. Certo, questo riguarda bene o male tutti i pazienti degli odierni ospedali italiani... ma non dimentichiamoci che questi bambini sono pazienti speciali, e che le loro famiglie vivono enormi difficoltà anche nell'organizzare i tempi della vita di tutti i giorni. Ecco allora che anche una segretaria di reparto, che aiuti medici e pazienti a rendere questi tempi più normali, può dare un grande contributo al servizio.

L'assenza di una figura professionale di neuropsicologo è un altro punto su cui Uniti per Crescere vuole attivarsi per rispondere alla richiesta d'aiuto del Reparto: anche qui, politiche di personale carenti danno luogo alla mancanza di una figura chiave nella diagnosi tempestiva di alcune forme di problemi neurologici dell'età pediatrica.

## **C. Diffusione della conoscenza delle patologie neurologiche dell'età pediatrica**

**Attività di sensibilizzazione** della cittadinanza e degli operatori sociali, e di sostegno ai familiari, attraverso l'organizzazione di convegni.

Qui di seguito alcuni esempi della nostra attività in questo campo:

- ***Il bambino con problemi neurologici e la sua famiglia, vissuti, difficoltà, risorse*** (24 Novembre 2011, Centro Culturale S. Gaetano a Padova): l'incontro è stato un momento di dialogo tra famiglie, operatori e insegnanti nella condivisione del quotidiano, alla riscoperta della "diversità" con le sue ricchezze nascoste. Il convegno è stato realizzato con il Patrocinio del comune di Padova.

- ***Buone Norme per l'Integrazione Scolastica del Bambino con problemi neurologici*** (16 Maggio 2012, Centro Culturale S. Gaetano): importante occasione di confronto con esperti del settore e famiglie. Il convegno è stato realizzato con il Patrocinio del comune di Padova e "Città Sane".