



INSALATA MISTA



Riflettendo sulla diversa abilità

L'atassia

Come una piovra mi hai afferrato
e non mi molli più...
Tutto il mio essere ha combattuto
per respingerti,
ma non ce l'ha fatta,
hai vinto tu!

A poco, a poco hai "divorato" i miei nervi
e i miei muscoli ubbidiscono a te....
Ma dove vuoi arrivare
"maledetta" Atassia?

Perché non mi lasci in pace?

Di una cosa però ti ringrazio:
conoscendo te,
ho imparato ad apprezzare di più la vita.

Salvo Lentini

da <<Il volo di un gabbiano>>, Massimo Lombardo Editore (AG)



Con questo inserto, l'intento della redazione è di far avvicinare concretamente i ragazzi, attraverso un'esperienza di solidarietà, alla realtà, molto spesso difficile e drammatica della "diversa abilità".

L'obiettivo primario è quello di insegnare, in un mondo molto spesso inneggiante l'apparenza e l'effimero, gli autentici valori della vita, affinché le generazioni che verranno offrano a se stessi e ai propri figli un mondo ancora in grado di accogliere, rispettare e ascoltare la "diversità", autentica fonte di ricchezza.

LA REDAZIONE

L'ATASSIA DI FRIEDREICH

“UN VIAGGIO NELLA DIVERSITÀ PER
ARRICCHIRSI ATTRAVERSO LA SOLIDARIETÀ”

Nome in inglese:

Friedreich's Ataxia (abbr.:
FA oppure AF o FRDA)

Che cos'è l'Atassia di Friedreich?

L'atassia di Friedreich è una malattia ereditaria che provoca atassia, cioè mancanza di coordinazione nei movimenti, causata dalla degenerazione del midollo spinale e del cervelletto. Generalmente ha inizio nell'infanzia o nell'adolescenza. La malattia colpisce entrambi i sessi, con una prevalenza di circa 1 persona ogni 50.000.

Come si manifesta:

Le prime manifestazioni sono difficoltà nell'equilibrio e nella coordinazione motoria. La mancanza di coordinazione motoria rende difficoltoso scrivere, mangiare e compiere attività fini.

Con il progredire della malattia (dopo 10-15 anni) la deambulazione autonoma diventa impossibile.

Piuttosto frequenti gravi problemi cardiaci ed elevato il rischio di diabete mellito. Le persone colpite dall'AF hanno un'intelligenza del tutto normale, possono dedicarsi a qualsiasi attività o lavoro intellettuale in

quanto le funzioni mentali superiori non vengono interessate dalla malattia.

Come si trasmette:

La malattia si trasmette geneticamente. Un individuo presenta i sintomi della malattia solo se possiede un'alterazione in entrambe le copie dello stesso gene. Un bambino può quindi nascere malato di AF solo se riceve una copia difettosa del gene da ciascuno dei genitori, entrambi portatori sani dell'alterazione genetica.

Ricerca:

Le cause genetiche dell'AF sono state identificate nel 1996 da un gruppo di ricerca guidato dal prof. Massimo Pandolfo. L'AF rimane purtroppo un grave malattia incurabile ed è necessario che la ricerca prosegua per raggiungere una cura valida e risolutiva.



Go FAR

GoFAR nasce come progetto a marzo 2005 e si concretizza come petizione online per la raccolta fondi dedicata alla ricerca sulla atassia di Friedreich a fine maggio 2005. Questo progetto si delinea nel corso di uno scambio di opinioni tra gli utenti del forum dedicato alla FA - gestito dal Sig. Stefano Marchesoni - su come poter contribuire al finanziamento della ricerca su questa malattia.

Attraverso questo forum è stato possibile entrare in contatto con i coniugi Ruggeri, genitori di Diego, affetto da FA e fondatori del Comitato RUDI.

I coniugi Ruggeri sono già attivi dal 2003 nel finanziamento diretto di progetti di ricerca sulla FA, ai quali hanno già devoluto 100.000 €.

Grazie a questa unione di intenti il Comitato RUDI è diventato il promotore ufficiale di GoFAR, la prima petizione internazionale on-line dedicata alla FA. GoFAR letteralmente significa andare lontano nella ricerca (Friedreich's Ataxia Research)

Come indicato nel testo della petizione, l'obiettivo è la raccolta di una somma in denaro, la più alta possibile, in grado di:

- promuovere l'attività dei migliori ricercatori presenti nel panorama mondiale che si occupano direttamente di questa malattia;

- attrarre ricercatori che lavorano in settori chiave di biologia molecolare e cellulare, biochimica, chimica, farmacologia, terapia genica con lo scopo di lanciare progetti integrati per sviluppare e valutare nuove terapie per la FA.

Il fine è quello di istituire un unico "salvadanaio" in cui finiranno tutti i soldi destinati alla ricerca della cura per la FA, cioè unificare gli sforzi rivolti alla ricerca scientifica sulla FA di tutte le realtà esistenti nel panorama internazionale e sospendere, per quanto possibile, la distribuzione di fondi a pioggia.

E' DIVENTATO MEDICO PER SCONFIGGERE L'ATASSIA, AIUTIAMOLO!

Mi chiamo Filippo Fortuna, ho 26 anni, e sono medico chirurgo di Fano. E' lui stesso a raccontare la sua storia nel sito www.atassiadifriedreich.it.

"All'età di 19 anni mi è stata diagnosticata questa malattia - scrive - sebbene i primi problemi si siano manifestati inizialmente verso i 15 anni prevalentemente con la scoliosi. Poi la storia di peregrinazioni da vari specialisti e professoroni, la frustrazione per il lento ma continuo aggravarsi delle condizioni, lo sconvolgimento che provoca un "fulmine a ciel sereno" come questo all'interno del nucleo familiare, etc...etc...non differiscono dalle esperienze che accomunano chi è venuto a scontrarsi con questa malattia neurodegenerativa e

quindi, non mi dilungherò a raccontarvele".

Il dottor Fortuna però non si arrende e indirizza la sua vita verso una battaglia particolare: trovare la cura della malattia che lo ha colpito.

"Il difetto genetico di cui sono portatore - continua nel racconto - ma soprattutto la determinazione, la costanza e la perseveranza di andare avanti nonostante tutto e tutti mi hanno consentito di laurearmi con 110 e lode e arrivare fino a qui. Ho studiato presso l'Università di Bologna dove da quasi due anni frequento il Dipartimento di Scienze Neurologiche, ho condotto studi per definire clinicamente l'interessante visivo nell'Atassia di Friedreich e studiare possibili modificatori genetici della malattia. Le mie ricerche mi hanno portato a Miami, lo scorso aprile, dove ho potuto esporre i risultati alla

comunità scientifica durante il meeting annuale dell'American Academy of Neurology".

Questi studi sono stati apprezzati in modo particolare da numerosi scienziati provenienti da tutto il mondo.

"Credo fermamente nella ricerca - ribadisce il dottor Fortuna - e sono convinto che sia l'unica arma che possiamo sfoderare contro questa subdola malattia, per tornare a correre nei prati della vita. Il mio motto è: 'Uno per tutti, tutti per uno!'. Questa è la mia battaglia quotidiana ad oggi". Grazie al Comitato RUDI, fondato da un gruppo di amici e parenti di persone affette dall'atassia di Friedreich, a fine maggio del 2005 è partita GoFAR, la prima petizione internazionale on-line per raccogliere i fondi destinati alla ricerca:

www.fa-petition.org

*"Credo fermamente
nella ricerca
e sono convinto che sia
l'unica arma che
possiamo sfoderare
contro questa subdola
malattia, per tornare a
correre nei prati della
vita."*



gofar

www.fa-petition.org

DONA 1 €
dal 10 novembre al 10 dicembre 2005 inviando un SMS vuoto
dal tuo cellulare personale al numero breve

48586

*Gli operatori TIM, Vodafone, Wind, 3ITA devolveranno il ricavato al Comitato RUDI
per la ricerca sull'atassia di Friedreich*

L'atassia di Friedreich (FA) è una malattia neurologica ereditaria progressiva.
Attualmente è incurabile.

Generalmente compare nei bambini in età scolastica.

Si manifesta con mancanza di equilibrio e movimenti scoordinati.

Inevitabile il ricorso alla sedia a rotelle entro dieci anni dal suo esordio.

La FA compromette vista, udito e parola.

Spesso è associata a grave cardiopatia, scoliosi e diabete.

Nella fase avanzata della malattia il rischio di vita per problemi cardiaci è frequente.

LA FA COLPISCE MEDIAMENTE 1 PERSONA OGNI 50.000.

COMITATO RUDI ONLUS

VIA GIACOSA, 21BIS - 10125 Torino

TEL. 011-657381

C.F. 97638210019

sommario

- *Alieni*
- *G. Del Ponte*
- *Rock Politik*
- *Bicicletata*

L'intero ricavato dalla vendita del giornalino scolastico sarà devoluto alla ricerca sull'Atassia di Friedreich

Anno scolastico 2005/06

ottobre- dicembre



INSALATA MISTA



GIORNALINO SCOLASTICO DELLA SCUOLA SECONDARIA
DI PRIMO GRADO "DONATO BRAMANTE" DI VIGEVANO

In memoria di Pier Paolo Pasolini

Frammento alla morte

*Vengo da te e torno a te,
sentimento nato con la luce, col caldo,
battezzato quando il vagito era gioia,
riconosciuto in Pier Paolo
all'origine di una smaniosa epopea:
ho camminato alla luce della storia,
ma, sempre, il mio essere fu eroico,
sotto il tuo dominio, intimo pensiero.
Si coagulava nella tua scia di luce
nelle atroci sfiducie
della tua fiamma, ogni atto vero
del mondo, di quella
storia: e in essa si verificava intero,
vi perdeva la vita per riaverla:
e la vita era reale solo se bella...*

(...)

Pier Paolo Pasolini



Questo Natale accendi la speranza!

*Dal 10 novembre
al 10 dicembre 2005 dona*

un euro

*inviando un SMS vuoto dal
tuo cellulare personale*

**TIM/Vodafone/
Wind/3**

al numero:

48586

**per la ricerca sul
l' Atassia di Friedreich**

Comitato RUDI ONLUS



La scuola "Branarte" di Vigevano, baluardo regionale e
polo per l'handicap, ha voluto partecipare all'iniziativa relativa
alla raccolta fondi per l'attesa di Friedrich,
organizzata su scala nazionale,
per testimoniare il proprio costante impegno sul piano
dell'accoglienza, dell'aiuto e dell'integrazione
della diversità sul piano sociale.
Per questo invita ciascun componente
della comunità scolastica ad affinare la propria sensibilità,
attraverso un atto concreto di donazione,
iniziando un SMSvoto
dal 10 novembre al 10 dicembre
al numero

48586



LA FEDAZIONE d "INSALATA MSTA"